

# **"HVA SÅ?"**

## **Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og ferdig med lovfestet skolegang**

**Beate Moan**



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Det utdanningvitenskapelige fakultet

Institutt for spesialpedagogikk

**UNIVERSITETET I OSLO**

Høst 2009



---

## Sammendrag

Formålet med denne oppgaven er å kaste lys over den livssituasjon personer innenfor autismespekterforstyrrelser/gjennomgripende utviklingsforstyrrelser har fra fødsel og frem til *yrkesaktiv alder*. Det er lagt vekt på overgangsrutiner, mangel på slik, og ulike arbeids- og sysselsettingstiltak. Hvilke valgmuligheter, alternativer og rettigheter har denne gruppen ut fra lovverket, og i hvilken grad er tilfeldigheter medvirkende? Følgende problemstilling ble derfor valgt:

### **Hvilken livssituasjon har personer innenfor autismespekterforstyrrelser etter lovfestet skolegang?**

I dette prosjektet er det benyttet en kvalitativ tilnærming metode med en hermeneutisk-fenomenologisk forankring. Det empiriske grunnlaget som studien er bygget på, er hentet fra fire dybdeintervjuer av foreldre til voksne personer med autismespekterforstyrrelser og deres selverfarte opplevelser på dette området, ut i fra en semistrukturert intervjuguide. Tema var formulert med bakgrunn i problemstillingen. Grunnet kommunikative vansker hos gruppen, ble foreldrene nyttet som informanter. Dette resulterte i en stor utfordring i forbindelse med innsamling av data – spørsmålet som må reises er om det er mulig for noen, i dette tilfellet informantene, å ta en annen persons perspektiv helt og holdent?

Intervjuene ble transkribert og datamaterialet ble så kategorisert ut fra tema. Deretter ble materialet tolket ut i fra teori. Når det gjelder det teoretiske grunnlaget kan dette være anvendbart også overfor en del andre personer/grupper som faller utenfor et normalt utviklings- og utdanningsforløp. Politiske målsettinger og lovverket berøres så vel som arbeidsmarkedets mekanismer.

Funnene og analysedelen er delt inn i tre hovedkategorier, som alle er preget av; mangesidig påvirkning, hendelser og handlinger fra fortiden, nåværende rammevilkår og fremtidige forventninger.

- 1) **Livssituasjon** med variablene: diagnose, bosituasjon/boformer, sosiale relasjoner, helse, økonomi, fritid, ferie og transport.
- 2) **Oppvekst** med variablene: barnehage/skole/utdanning, overganger og sysselsetting/arbeid/dagtilbud.
- 3) **Fremtid** med variablene brukermedvirkning/samarbeid og normalisering/integrering/inkludering.

Under drøftingsdelen blir de tre hovedkategoriene med påfølgende variabler drøftet opp mot: 1) sentrale funn fra undersøkelsen, 2) tidligere forskning og 3) teori.

Beskrivende sitater fra intervjuene står sentralt.

Resultatene viser at foreldrenes rolle og engasjement og et støttende miljø er av betydning for hvor personer innenfor autismspekteret havner fysisk og sosialt etter oppnådd yrkesaktiv alder. Dessuten at manglende tilrettelagt opplæring, klare retningslinjer og samarbeidsrutiner for alle involverte vanskeliggjør innpasningsmulighetene for funksjonshemmede til høyere utdanning og i arbeidslivet.

Normaliserings- og normalitetstanken er sentrale begreper som også blir berørt.

Undersøkelsesgruppen som besto av personer med autismspekterforstyrrelser var nokså ensartet med hensyn til funksjonsnivå, oppvekst og opplæring. Men siden dette bare er en liten gruppe, så kan en med andre ord ikke snakke om noen form for statistisk generalisering i dette tilfellet. Her er det mer snakk om den overføringsverdien som ligger i gjenkjenning og naturalistisk generalisering.

Om funnene i dette prosjektet er mulig å bruke for andre, må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Men jeg håper dette prosjektet vil føre til mer kunnskap om, og forståelse for, denne gruppens utfordringer, behov og ønsker. På den måten kan ulike oppvekst- og opplæringstilbud best mulig tilrettelegges med tanke på den videre livssituasjonen.

## Forord

Under arbeidet med denne masteroppgaven har det jevnlig dukket opp mange aktuelle temaer og områder som gjerne skulle ha vært studert mer inngående. Men oppgavens omfang i tid og mengde setter sine begrensinger.

Arbeidet med denne masteroppgaven er nå over. Det har vært tidkrevende, til tider slitsomt og frustrerende, men desto ikke mindre en interessant, lærerik og utviklende prosess.

Det er mange som fortjener takk for hjelp og støtte under gjennomføring av dette prosjektet. Først og fremst vil jeg takke alle informantene som i en hektisk hverdag sa seg villige til å stille opp, bruke tid og dele sine erfaringer og tanker omkring deres barns livssituasjon.

Veileder for oppgaven har vært Bjørn Hasselgård. En stor takk for den hjelp og støtte du har gitt meg underveis, for konstruktive råd, gode innspill, kommentarer og diskusjoner, og ikke minst for å få meg til å stoppe opp og reflektere over de valgene en gjør seg underveis. Uten deg hadde ikke denne oppgaven vært mulig.

Så en takk til alle mine gode venner, kollegaer, kollokviegruppe og ikke minst familie. En særlig takk til Alv Kåre og Ingrid. Takk for den tålmodighet, støtte og oppmuntring dere har vist meg.

Bergen, november 2009

Beate Moan



# Innhold

<b>INNHold .....</b>	<b>7</b>
<b>1. INTRODUKSJON.....</b>	<b>11</b>
1.1 BAKGRUNN OG AKTUALITET.....	11
1.2 PROBLEMSTILLING .....	11
1.3 BEGREPSAVKLARING.....	12
1.3.1 Livssituasjon .....	12
1.3.2 Autismespekterforstyrrelser .....	13
1.3.3 Lovfestet skolegang.....	13
1.4 AVGRENSE AV OPPGAVEN.....	13
1.5 OPPBYGGING AV OPPGAVEN .....	14
<b>2. TIDLIGERE FORSKNING.....</b>	<b>15</b>
<b>3. AUTISME .....</b>	<b>18</b>
3.1.1 Funksjons- / utviklingshemmet.....	20
<b>4. LIVSSITUASJON / LIVET I SAMFUNNET .....</b>	<b>22</b>
4.1 BOSITUASJON / BOFORMER .....	23
4.1.1 Barnebolig .....	24
4.1.2 Ulike avlastningstiltak.....	25
4.2 SOSIALE NETTVERK .....	26
4.2.1 Sosiale relasjoner.....	27
4.3 HELSE .....	30
4.3.1 Salutogenese – helsebringende atferd.....	31
4.4 ØKONOMI.....	33

---

4.4.1	<i>Uføreytelser</i> .....	34
4.5	FRITID .....	34
4.6	FERIE.....	36
4.7	TRANSPORT.....	37
<b>5.</b>	<b>OPPVEKST</b> .....	<b>39</b>
5.1	BARNEHAGE / SKOLE / UTDANNING.....	39
5.2	OVERGANG.....	41
5.3	ARBEID / SYSSELSETTING / DAGTILBUD.....	43
5.3.1	<i>Dagsenter / Arbeidssstue / Aktivitetssenter</i> .....	45
5.3.2	<i>VTA-bedrifter (varig tilrettelagt arbeid)</i> .....	45
<b>6.</b>	<b>FREMTIDSPERSPEKTIVER</b> .....	<b>46</b>
6.1	BRUKERMEDVIRKNING .....	46
6.2	NORMALISERING / INTEGERING / INKLUDERING.....	47
<b>7.</b>	<b>FORSKNINGSMETODISK TILNÆRMING</b> .....	<b>48</b>
7.1	KVALITATIVT METODE .....	48
7.1.1	<i>Hermeneutisk-fenomenologisk tilnærminng</i> .....	49
7.2	KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVJU .....	49
7.2.1	<i>Utvalg</i> .....	51
7.2.2	<i>Utarbeiding av intervjuguide</i> .....	52
7.2.3	<i>Innsamling av data / Gjennomføring av intervju</i> .....	53
7.2.4	<i>Bearbeiding av intervju – transkribering</i> .....	55
7.2.5	<i>Analyse og tolkning av datamateriale</i> .....	56
7.2.6	<i>Forskningsetiske vurderinger</i> .....	57
7.3	VALIDITET, RELIABILITET OG GENERALISERING .....	59



---

7.3.1	<i>Validitet / Bekreftbarhet / Gyldighet</i> .....	59
7.3.2	<i>Reliabilitet / Troverdighet / Pålitelighet</i> .....	60
7.3.3	<i>Generalisering</i> .....	60
<b>8.</b>	<b>RESULTATER OG DRØFTING</b> .....	<b>61</b>
8.1	DIAGNOSE .....	61
8.2	BOLIGSITUASJON / BOFORMER .....	62
8.2.1	<i>Avlastning og støttekontakt</i> .....	64
8.3	SOSIALE NETTVERK / - RELASJONER .....	66
8.4	HELSE OG ATFERD .....	70
8.5	ØKONOMI .....	72
8.6	FRITID OG FERIE .....	74
8.7	TRANSPORT .....	76
8.8	BARNEHAGE / SKOLE / UTDANNING .....	77
8.9	OVERGANGER .....	80
8.10	SYSSELSETTING / ARBEID / DAGTILBUD .....	81
8.11	MEDBESTEMMELSE / SELVBESTEMMELSE / BRUKERMEDVIRKNING / SAMARBEID .....	82
8.12	LIKE MULIGHETER .....	83
8.13	FREMTIDSUTSIKTER .....	84
<b>9.</b>	<b>KONKLUSJON OG AVSLUTNING</b> .....	<b>86</b>
	<b>KILDELISTE</b> .....	<b>90</b>
	<b>VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE</b> .....	<b>99</b>
	<b>VEDLEGG 2: INFORMASJON OG FORESPØRSEL TIL FORELDRE</b> .....	<b>101</b>
	<b>VEDLEGG 3: SAMTYKKEERKLÆRING</b> .....	<b>103</b>
	<b>VEDLEGG 4: SVAR FRA NSD</b> .....	<b>104</b>

---

<b>VEDLEGG 5: SØKNAD TIL KUNNSKAPSDEPARTEMENTET .....</b>	<b>105</b>
<b>VEDLEGG 6: SVAR FRA KUNNSKAPSDEPARTEMENTET .....</b>	<b>107</b>

# 1. Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn og aktualitet

Å få et barn med spesielle behov, byr på utfordringer for familien. Foreldre forteller om frustrasjon i møte med et hjelpeapparat, som ofte ikke har nødvendig kunnskap, ikke samordner tilbudene, og som ikke klarer å møte pårørende på en god nok måte (Holck 2004). Opplæring og veiledning blir ofte personavhengig, i stedet for å være et system som tydelig viser hvem som sitter inne med den nødvendige kompetansen og som tar ansvar for veiledning.

I løpet av livet, går mennesket gjennom flere overganger og skifter av arenaer, fra barnehage til grunnskole, over til videregående skole og deretter til livet etter lovfestet skolegang. For den enkelte innebærer dette ofte både fysisk og geografisk flytting i tillegg til skifte av nære personer. Utfordringene overgangene medfører, er en del av hverdagen for ansatte i skolen og det lokale hjelpeapparatet. Det er derfor ønskelig at Opplæringsloven skulle vært tydeligere og mer spesifikk, for på den måten sikre at det pedagogiske personalet fikk den nødvendige opplæring. Innføringen av den nye Opplæringsloven i 1998, førte til at også personer med spesielle behov skulle få et tilbud etter endt grunnskole. Hva som skjer med disse personene etter lovfestet skolegang er imidlertid mer diffust.

## 1.2 Problemstilling

Tema for oppgaven er den livssituasjon personer med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser har etter lovfestet skolegang. Når det gjelder attføring og arbeid for funksjonshemmede, vises det til at det har skjedd en økende integrering i skoleverket, men få blir likevel integrert i arbeidslivet (St.meld.nr.39, 1991-92). I meldingen uttrykkes også behovet for gode overgangsrutiner mellom skole og arbeidsliv, som kan bidra til at funksjonshemmede unngår en større grad av trygdet livssituasjon.

Oppgavens hensikt er å kaste lys over den livssituasjon personer innenfor autismespekterforstyrrelser har fra fødsel og frem til yrkesaktiv alder/voksenlivet. Det er lagt vekt på overgangsrutiner, mangel på slike og ulike arbeids- og sysselsettingstiltak. Det vil også være interessant å se på de valg og rettigheter de har ut i fra lovverket og i hvilken grad tilfeldigheter er en medvirkende faktor. På bakgrunn av dette har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

***Hvilken livssituasjon har personer innenfor autismespekterforstyrrelser etter lovfestet skolegang?***

## 1.3 Begrepsavklaring

Etter å ha introdusert prosjektet mitt for en del personer, erfarte jeg at mange oppfattet ordlyden til å tro at oppgaven skulle omhandle livskvaliteten til personer med autismespekterforstyrrelser. Jeg vil derfor presisere at selv om området berøres, handler ikke denne oppgaven om begrepet livskvalitet. I stedet ser jeg på den fysiske og sosiale livssituasjonen, det vil si hvor personer innenfor autismespekterforstyrrelser havner etter lovfestet skolegang, og hva som har vært medvirkende for det tilbudet de har i dag. Kan grad av sosial kompetanse, det være seg kunnskap om og adekvat bruk av denne, påvirke livssituasjonen med tanke på ulike tiltak?

### 1.3.1 Livssituasjon

I denne oppgaven handler livssituasjon om *livet i samfunnet*, med fokus på livssituasjon (diagnose, bostasjon/boformer, sosiale relasjoner, helse, økonomi, fritid, ferie og transport)/oppvekst (barnehage/skole/utdanning, overganger, sysselsetting/arbeid/dagtilbud)/fremtid (brukermedvirkning/samarbeid og normalisering/integrering/inkludering). De er alle preget av mangesidig påvirkning, tidligere hendelser og handlinger, nåværende rammevilkår og fremtidige forventninger (Myklebust 2001).

### 1.3.2 Autismespekterforstyrrelser

Når en rekke symptomer opptrer samtidig, snakker en om et syndrom. Autisme regnes som et slikt og omfatter diagnoser som Barneautisme/Infatil autisme, Asperger syndrom, A-typisk autisme og autistiske trekk. Som et samlebegrep for disse diagnosene nyttes gjerne betegnelsen autismespekterforstyrrelser (Gillberg 1998). På bakgrunn av Personopplysningsloven velger jeg å bruke dette samlebegrepet videre i oppgaven i stedet for å dele barna til informantene inn i ulike undergrupper.

### 1.3.3 Lovfestet skolegang

Med lovfestet skolegang menes grunnskolen og videregående opplæring. Det er et bevisst valg å bruke begrepet **etter lovfestet skolegang** i stedet for **etter videregående opplæring**. Dette med den hensikt at leserne ikke skulle henge seg opp i begrepet **videregående opplæring**, og dermed komme til å tro at oppgaven omhandler denne livsepoken. Ut over i oppgaven vil videregående opplæring bli forkortet til vgo.

## 1.4 Avgrensing av oppgaven

Denne oppgaven handler om livssituasjonen til personer som faller inn under autismespekterforstyrrelser etter lovfestet skolegang. Som nevnt under punkt 1.3.2, griper samlebetegnelsen **gjennomgripende utviklingsforstyrrelser** over en rekke diagnoser. For å begrense omfanget av oppgaven er det foretatt bevisste og selektive valg når det gjelder bruk av litteratur og teorier.

Når det gjelder selve utvalget av informanter til den empiriske undersøkelsen, ble dette grunnet kommunikative vansker bevisst avgrenset til foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser. Et kvalitativt intervju ble valgt til datainnsamling. I denne sammenheng er det foreldrenes perspektiv som er interessant. Dette i seg selv er en metodologisk utfordring, for er det i det hele tatt mulig for noen å ta andres perspektiv helt og holdent?

For å forstå en persons livssituasjon slik den er i dag, er det nødvendig med en viss forhistorie. Den kan si oss noe om hvilke valg som har blitt foretatt og faktorer som kan ha medvirket til situasjonen slik den er i dag.

## 1.5 Oppbygging av oppgaven

**Kapittel 1** tar for seg for valg av tema, problemstilling, begrepsavklaringer og avgrensinger. **Kapittel 2** tar for seg tidligere og nåværende forskning, som kan være aktuell for oppgaven. I **kapittel 3** utdypes begrepene autisme, funksjons- og utviklingshemming med tanke på videre forståelse av oppgaven. **Kapittel 4, 5 og 6** tar for seg variablene livssituasjon/oppvekst/fremtid. Disse presenteres fortløpende gjennom aktuell teori, begreper og utdypninger som er relevant for problemstilling og senere i analysedelen. I **kapittel 7** bli det gjort rede for metodologisk refleksjon som grunnlag for eget metodevalg og beskrivelse av metode gjennom de ulike fasene i egen undersøkelse. Dens design og utvalg, gjennomføring samt analyse av datamaterialet beskrives fortløpende. Avslutningsvis drøftes validitet, reliabilitet, generaliserbarhet og etiske overveielser. I **kapittel 8** presenteres resultatene fra undersøkelsen som så drøftes opp mot relevant teori. **Kapittel 9** oppsummerer funnene og refleksjoner omkring dem.

Kildehenvisinger og oppbygging av litteraturliste følger standardreglene. For å gjøre det enklere for lesere er det et par ting jeg vil presisere: Kildehenvisninger er nedskrevet med forfatter og årstall, eller ved publikasjoner med serie, nr. og årstall. Sidetall er kun tatt med der hvor sitater er gjengitt ordrett. Når materiale er hentet fra internettet står kildene, det være seg forfattere eller organisasjoner m.m., uten både årstall og/eller sidehenvisning, men markert med \*. Et unntak er materiale hentet fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU), der hver enkelt side har fått tildelt sitt nummer som henviser til hvor i NAKU sin hjemmeside materialet er hentet fra. I litteraturlisten utdypes samtlige kildehenvisninger med full nettsadresse og lesedato. Sitater hentet fra internett henvises med fullstendig nettsadresse.

## 2. Tidligere forskning

Når det gjelder arbeidsmarkedssituasjonen for personer med ulike funksjonshemninger, eksisterer det lite tilgjengelig empirisk materiale (NOU 2001:22). Å gjennomføre et prosjekt basert på studier av tidligere forskning, har sine positive sider. Funnene ville kunne sammenlignes og sees opp mot hverandre. Prosjektets reliabilitet (hvor pålitelig undersøkelsene og resultatene er) og generaliserbarhet (hvilken allmenn nytte prosjektet har, og om funnene kan overføres) styrkes.

*Funksjonshemmedes oppvekst og levekår* (Tøssebro\*) er et paraplyprosjekt, bestående av fire delprosjekter: 1) Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge, 2) En skole for alle – en studie av organiseringen av opplæringa av utviklingshemmede barn i norsk grunnskole i dag, 3) Hverdaglivets segregering i integrerende institusjoner – barneskoler, og 4) Levekår for funksjonshemmede – fins det? Gjennom en livsløpsstudie hvor familieliv, barnehage/skole, sosiale relasjoner, hjelpeapparatet/oppvekstinstitusjoner og offentlig politikk står sentralt, ønskes det å finne ut mer om funksjonshemmedes levekår og hvordan det er å vokse opp med funksjonshemming i dagens norske samfunn (ibid.). Slik forskning er viktig både for de offentlige myndighetene og aktuelle interesseorganisasjoner (NOU 2001:22). Men en svakhet ved en del forskningsprosjekter, er at de samler alle funksjonshemmede i en stor gruppe. Dessuten gjennomføres noe forskning ved hjelp av intervjuer. Da vil grupper uten verbalt språk, som ofte innbefatter utviklingshemmede, sjelden kunne delta.

Av norske forskningsprosjekter som spesifikt har tatt for seg overgangen fra videregående skole til arbeidslivet er et av disse: *Prosjekt Oskar - Overgang fra skole til arbeid for funksjonshemmet ungdom*. Dette var en oppfølging av Attføringsmeldingen, og pågikk i perioden 1993-1995. Målet var å utvikle og prøve ut tverretatlige samarbeidsrutiner i overgangsfasen vgo/arbeid, og å se om dette kunne bidra til økt tilrettelegging av forholdene slik at flere kunne integreres i det ordinære samfunns- og arbeidsliv. Målgruppen var yrkeshemmet ungdom, med vekt på ungdom med generelle lærevansker (Holmberg 1998).

Et annet prosjekt var der arbeidsmarkedsetaten, utdanningsmyndighetene og sosialetaten i 2000 sammen utarbeidet en modell, *Hordalandsmodellen* (NOU 2001:22), som tok for seg arbeidet med overgang fra skole til arbeidsliv for elever med spesielle behov. Fylkesutprøvinger viser at det fremdeles gjenstår et godt stykke arbeid før det tverrfaglige/-etatlige arbeidet kan sies å fungere tilfredsstillende, bl.a. når det gjelder tydeliggjøring av ansvarsforholdene mellom de ulike aktørene (ibid.).

I prosjektet *Mellom drøm og virkelighet: unge funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv* deltok 20 personer med fysiske funksjonshemninger (Anvik 2006). Det vil derfor være vanskelig å sammenlike resultater fra dette prosjektet og mitt eget, da deltakere i min undersøkelse var utviklingshemmet.

Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) holder på med et forskningsprosjekt som tar for seg overgangen fra utdanning til arbeid for personer med nedsatt funksjonsevne. Dette fordi denne gruppen generelt har problemer med slike overganger. Hensikten her er å finne ut mer om hvordan overgangene fra vgo til høyere utdanning, og fra høyere utdanning til arbeid fungerer (Hougen 2008\*).

Ser en utover nasjonal forskning, kan en støtte seg på OECD sin rapport *Young people with handicaps. The road to Adulthood* som tok for seg overgangen fra skoleelev/ungdom til arbeidsliv og voksenstatus for funksjonshemmede (herunder fysisk -/psykisk funksjonshemming) ungdom i de 16 medlemslandene (CERI 1986).

Alle prosjektene fokuserer på selve overgangen fra skole til arbeidslivet, og vil være aktuelt i denne oppgaven ettersom en vellykket tilpassing til arbeidslivet blant annet avhenger av hvordan tidligere overganger har fungert. Overgangsprosessen fra skole til arbeidsliv omfatter ulike faser, bl.a. de siste skoleårene, selve overgangen og livet som voksen (CERI 1986). Det er denne siste fasen jeg ønsker å konsentrere meg om.

OECD sin rapport (CERI 1986), samt Meijer m.fl. (2006) og Soriano (2002) sine rapporter berører alle dette temaet. Men også de har sett på gruppen funksjonshemmede under ett. Sistnevnte rapport er dessuten begrenset til opplæringssektoren, selv om målet med en god overgangsprosess er *et godt liv for*



---

*alle og en god jobb for alle* (Meijer m.fl. 2006:11). Begrenset datamateriale, sprik i definisjoner, ulike måter å plukke ut informanter på og kulturelle forskjeller gjør sammenligningsgrunnlaget vanskelig.

Et norsk forskningsprosjekt som har sett på hvordan voksenlivet arter seg for elever som blir tatt opp på særskilt grunnlag i vgo, er Myklebust (2003) sitt prosjekt *Transitions: adolescent with special educational needs in Norway*. Data til denne oppgaven bygger bl.a. på tidligere innsamlet data i forbindelse med et av hans tidligere prosjekt *Gjennomstrøyming og kompetanse. Særvilkårselever i vidaregåande opplæring* (Myklebust 2001). Informantgruppen besto av personer som av ulike årsaker ble tatt opp på særskilte vilkår til vgo. Denne er betraktelig større enn den gruppen jeg har konsentrert meg om. Det samme gjelder for Myklebust, Kvalsund og Båtevik sine prosjekter *Adult Life on Special Terms? The Way into Society for Pupils with Special Needs in Upper Secondary School* (2000) og deres siste store prosjekt *Young adults. Data collection in 2007* (2007).

Spesifikk forskning omkring temaet personer med autismespekterforstyrrelser og deres dagtilbud etter lovfestet skolegang, herunder høyere utdanning, ordinært arbeid og/eller ulike arbeidsmarkedstiltak, har jeg ikke klart å finne. Jeg er interessert i å finne ut hvor disse personene havner fysisk og sosialt, det vil si resultatet av overgangen(e). Men andre ord; hvor tilbringer disse personene sin dagtid og hva består dagtilbudet av.

Det nærmeste forskningsprosjektet jeg har funnet er et prosjekt utført av Autisemeenheten kalt: *Overgangen fra videregående skole til arbeid* (Bakken m.fl. 1999). Prosjektet tok for seg overgangen fra utdanning til arbeidsliv for personer med autismespekterforstyrrelser, og rettet seg mot åtte personer med diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser som var svært ulike med hensyn til funksjonsnivå, ønsker, behov og ferdigheter. Fokus var vgo med tanke på å kvalifisere deltakerne for arbeidslivet (ibid.).

### 3. Autisme

Det var psykiateren Eugen Bleuler som i 1911 introduserte begrepet *autisme*, som en tidlig form for schizofreni (Frith 1995). Tilstanden ble beskrevet som en ekstrem tilbaketrekning fra omverdenen og andre mennesker, slik at den tilsynelatende utelukket alt annet enn personen selv. Derav begrepet *autisme* som kommer av det greske ordet **autos** som betyr **selv** (ibid.). Siden den gang har synet på autisme endret seg mange ganger fra å være en følelsesmessig, ikke-biologisk forstyrrelse, via en form for barneschizofreni og barnepsykoser, til beskrivelser som inngår i et bredere spekter av autistiske forstyrrelser (Wing 1997).

Peeters (2002) mener at uttrykket gjennomgripende utviklingsforstyrrelser er mye mer forklarende enn autisme. Betegnelsen autisme sier noe om sosial innesluttethet og fjernhet. Deres problemer er ofte mer komplekse og sammensatte enn dette. De har vanskeligheter i utvikling av kommunikasjon, sosial forståelse og forestillingsevne; altså med å forstå hva de ser og hører (ibid.).

I dag beskrives autisme som en omfattende og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, som gir seg til kjenne ved karakteristiske atferdstrekk. Disse er kvalitative avvik i menneskelig sosialt samspill og kommunikasjonsmønster (Martinsen og Tellevik 2008; Wing 1997). Uansett valg av diagnosemanualer, er det i mange tilfeller en svært utfordrende oppgave å komme frem til en diagnose som best mulig beskriver den tilstanden eller symptomatologien som kommer til uttrykk. Diagnoser fastsettes i dag ut fra informasjon og observasjon av atferd (Glenne regionale senter for autisme\*).

Personer innenfor autismspekterforstyrrelser ligner hverandre på den måten at settet av triaden av symptomer som er typisk for tilstanden er felles (Wing 1997). Samtidig er det viktig å være seg bevisst at de er enkeltindivider. Årsaken til deres vansker med å delta i sosialiseringprosesser kan være at de er mer individualistiske og idiosynkratiske i sin utvikling enn andre barn (Powell og Jordan 1998).

---

Autisme avdekkes vanligvis i løpet av de første leveårene (Glenne regionale senter for autisme\*). Foreldre vil ofte i god tid før diagnose blir fastsatt, hatt mistanke om barnets problemer. Mange føler at en diagnose kan være til hjelp og støtte. Selv om alle utvikler seg forskjellig og individuelt, kan en diagnose si noe om mulige funksjonelle læringsstrategier og forventet utviklingsforløp (ibid.). Samfunnet vårt er i dag dessverre ofte mer opptatt av diagnose enn av funksjonsnivå med hensyn til trygdeytelser, hjelpemidler og utdanningsmuligheter.

At en diagnose er satt, betyr ikke at den ikke er reversibel eller uforanderlig. Uansett vil en bekreftelse sette i gang en aksepteringsprosess hos alle involverte. Mestring av den nye situasjonen foregår både på det tanke- og følelsesmessige plan. Noen er mer forberedt enn andre. Felles for alle er at de trenger tid til å venne seg til den nye situasjonen, og de trenger å gjøre det i sitt tempo. Alle er vi farget av vår personlighet, vår livssituasjon og av tidligere erfaringer med hensyn til ulike kriser.

Som følge av en diagnose, kommer automatisk spørsmålene om årsak, prognose og behandling. Senere kommer spørsmål som hva dette vil bety for familien, hvilken hjelp er det mulig å få, hva med søsken, hvem informeres og hvor mye sies?

Autisme er en sammensatt funksjonsforstyrrelse, selv om årsak ikke er fastlagt. Forekomst av personer med autisme varierer mye. Forklaringen kan bl.a. ligge i ulik diagnostisering, bl.a. med hensyn til hvilke grupper innenfor autismespekteret som tas med (Kaland 2004). Glenne regionale senter for autisme opererer med tallene 0.7 – 15.5 :1000. Frith (1995) mener at spriket i tallmaterialet skyldes liten kunnskap til en sjelden forstyrrelse. Uansett tall og definisjon, er det enighet om at gutter får diagnosen fire til fem ganger oftere enn jenter. Jentene derimot ser oftere ut til å ha dårligere prognose enn guttene (Grøholt m.fl. 2001).

I tilfeller der en person får påvist flere ulike diagnoser, vil diagnosen autisme være hoveddiagnose/grunnlidelse og livsvarig, mens utviklingshemmingen (uansett grad) eller andre vansker vil være tilleggdiagnose(r) (Peeters, 2002).

### 3.1.1 Funksjons- / utviklingshemmet

*Når betegnelsen funksjonshemmet brukes om personer vises det til at de får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom nedsatt funksjonsevne og miljøet/samfunnets krav (NOU 2001:22:17).*

Omkring 75 % av personer med autismspekterforstyrrelser er mentalt retarderte i ulik grad (Frith 1995; Orvik 2000). Å skille mellom vansker som skyldes autismspekterforstyrrelsen og de som skyldes den generelle utviklingsforstyrrelsen kan være vanskelig. Utviklingsforstyrrelsen påvirker hele den mentale utviklingen. Dette gjelder også for dem som i utgangspunktet har kognitive evner innenfor normalområdet (Kaland 2004). Det er heller ikke uvanlig med ulike tilleggsvansker som utviklingshemming, epilepsi, syn- og hørselsproblematikk, cerebral parese m.m. (Bakken m.fl. 1999; Peeters og Gillberg 2002).

Diagnosen utviklingshemming er en betegnelse for ulike tilstander og diagnoser. Den betegner en medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt, som fører til at evnen til å lære og klare seg selv er redusert (NAKU 24552). Norsk Forbund for utviklingshemmede nytter konsekvent betegnelsen *utviklingshemmet*. Dette for å ikke misforstå/ blande tilstanden med psykiske sykdommer. Det er likevel viktig å være klar over at også utviklingshemmede kan ha psykiske og/eller somatiske lidelser (NAKU 24526).

I diagnosemanualene DSM-IV og i ICD-10 plasseres autisme i kategorien for gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, som ligger mellom mental retardering og spesifikke utviklingsforstyrrelser. Ved mental retardering er utviklingen generelt forsinket. Utviklingen skjer på samme måte som for deg og meg, men langsommere. Den mentale alder vil alltid være lavere enn den biologiske alder (Peeters 2002). Når det gjelder spesifikke utviklingsforstyrrelser snakker vi om en langsom eller avvikende utvikling innenfor et bestemt område (ibid.).

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser klassifiseres mellom de to forannevnte gruppene, og kjennetegnes med atskillige områder med kvalitative avvik. Ordet

gjennomgripende, innebærer at personen er sterkt berørt i hele sitt vesen.

Hovedproblemene til denne gruppen er tilegnelse av kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter. Avvikene innenfor disse bestemte utviklingsområdene skyldes mer enn bare langsom utvikling eller tilleggshandikap (ibid.; Orvik 2000).

I forbindelse med teorisøk til denne oppgaven kom jeg over mange ulike benevnelser på samme tilstand: Utviklingshemmet, funksjonshemmet, nedsatt funksjonsevne, personer med funksjonshemning, personer med store bistands-/hjelpebehov, bistandstrengende, yrkeshemmede, hjelpestønadsmottakere m.m. Hva som legges i de ulike begrepene variere og har sjelden noen entydig definisjon, men omhandler egenskaper hos en person samt deres stilling/posisjon/forhold i samfunnet.

*Funksjonshemning (–hemmelse, –hemming), funksjonsnedsettelse eller handikap er vanlige betegnelser for nedsatt arbeids- eller funksjonsevne på grunn av psykiske, fysiske eller sosiale årsaker (skader, sykdommer, ulemper, mangler) hos et individ eller i omgivelsene.*  
(<http://no.wikipedia.org/wiki/Funksjonshemning>).

Å være funksjonshemmet vil med andre ord være et relativt fenomen. En person er det han/hun er gjennom interaksjon med andre og felles miljømessig ståsted (Johannessen, m.fl. 2001). Når det oppstår misforhold mellom samfunnets krav/forventninger og enkeltindividenes forutsetninger, kan dette føre til ekstra belastning for de involverte. Ut i fra overnevnte definisjon faller samtlige barn i undersøkelsesgruppen inn under betegnelsen funksjonshemmet, på individ- og systemnivå. Deres psykiske - og sosiale vansker i form av angst, frustrasjon, utagerende atferd og tidvis passivitet og depresjon, samt kommunikative vansker, gjør dem funksjonshemmet i det samfunnet vi i dag lever i. Det er ikke utenkelig at funksjonshemningene vil kunne vært færre/mindre synlige og/eller fraværende dersom samfunnet hadde vært villig til å påta seg oppgaven/arbeidet med full tilrettelegging for alle sine borgere.

Med utgangspunkt i overnevnte definisjon, velger jeg i denne oppgaven å bruke begrepene funksjonshemmet, -hemmede og -hemning som samlebetegnelse.

## 4. Livssituasjon / Livet i samfunnet

FNs Generalforsamlingen vedtok i 1948 en Verdenserklæring om menneskerettigheter. Selv om den juridisk ikke er bindende, er den anerkjent over store deler av verden, og mange land har nyttet den som grunnlag for sin lovgivning - deriblant Norge. Det er menneskerettighetskonvensjonene som utgjør det politiske og moralske fundamentet for FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming som ble vedtatt i 1993 (NOU 2001:22).

Funksjonshemmede har ikke noen rettslig særstilling i henhold til det norske lovverket, med unntak av et par implementeringer i den alminnelige lovgivningen og forskrifter. Som alle andre borgere skal også de funksjonshemmedes rettigheter ivaretas gjennom et felles lovverk. Siden FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981, har målet vært full deltakelse og likestilling for alle borgere (NOU 2001:22). I 1990 ble det bestemt at kommunene fra 01.01.91 skulle ta ansvar for:

*... å gi alle personer med utviklingshemming, også dem som er med i HVPU, tilbud på lik linje med andre. Med tilbud mener departementet generelle sosiale og helsemessige tiltak og tenester, tilbud om barnehage og fritidsheim, undervisning og bustad, avlastning og støttetiltak, fritids- og aktivitetstilbud m.v. (NOU 2001:22:50).*

Åtte år senere ble det oppnevnt et utvalg som skulle se om funksjonshemmedes rettigheter ble tilstrekkelig ivaretatt. De skulle også foreslå strategier og virkemidler for å fremme deres deltakelse og likestilling i det norske samfunnet. Utvalgets arbeid resulterte i NOU (Norges offentlige utredninger) 2001:22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.*

Både Kommunehelse- og Sosialtjenesteloven har som formål å bidra til at alle borgere sikres tilfredsstillende levekår. Sistnevnte sier blant annet at et mål er å *fremme økonomisk og sosial trygghet, å bedre levevilkårene for vanskeligstilte, å bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer* (Sosialtjenesteloven § 1.1 a).

Som nevnt tidligere i oppgaven består kategorien livssituasjon av flere ulike variabler. En utdyping av disse følger fortløpende under punkt 4.1 – 4.7.

## 4.1 Bosituasjon / Boformer

I Norge finnes det ingen lov som gir individuelle rettigheter til tilpasset bolig, men Sosialtjenesteloven skal *bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre* (§ 1.1 b). Kommunene skal med dette utgangspunktet være behjelpelige med å skaffe tilpasset bolig til dem som ikke selv klarer å ivareta sine interesser på dette området.

I 1987 ble det vedtatt en reform som medførte at store sentralinstitusjoner ble lagt ned og HVPU (Helsevern for psykisk utviklingshemmede) ble avviklet. Reformen ble gjennomført i perioden 1992-1995, og resulterte i at brukerne skulle flytte til hjemkommunene sine og at ansvaret ble overført fra fylkeskommunene til kommunene. Kommunene sto nå ansvarlig for å ivareta disse menneskenes behov, utfordringer og muligheter. Målsettingen var bedre levekår, integrering, normalisering for brukerne og verdsetting av sosiale roller (St.meld.nr.40, 2002-2003). For å kunne tilrettelegge for tilbakeføring, fikk kommunene tilført statlige midler. I følge NAKU gjaldt dette ca. 1/3 av alle utviklingshemmede. De resterende to tredjedeler ble ikke omfattet av reformen. Av disse igjen, var omtrent halvparten barn. Resultatet ble et skille i levekår for de tilbakeførte og de andre. I NOU (2001:22) står det derimot noe annet. Der står det at under planleggingen av reformen ble det bestemt at den skulle gjelde for alle utviklingshemmede, også de hjemmeboende. Uansett sliter kommunene fremdeles med etterslep av denne forsinkelsen når det gjelder tilrettelegging for funksjonshemmede borgere (NAKU 23222).

Blant funksjonshemmede er det ca. 90 % som leier egen bolig, der utleier hovedsakelig er kommunene. I befolkningen generelt er det i underkant av 20 % som leier sin egen bolig (NAKU 19810). De kommunale boligene blir ofte bygget over samme lest – for utleie, med formål som bofellesskap/samløkalisering, plassert i rekke

eller tun, og er relativt nybygd (NOU 2001:22). Tendens viser at nye bofellesskap ofte bygges større enn tidligere (NAKU 19810). Enkelte kommuner har valgt å legge disse boligene konsentrert, for på den måten å effektivisere tjenesteytingen. Andre kommuner har derimot valgt å spre slike boliger over et større geografisk område (Breivik og Høyland 2007). I en nyere levekårsundersøkelse utført av SSB (Statistisk sentralbyrå), kommer det frem at omtrent 50 % av alle funksjonshemmede bor i boliger som ikke er tilpasset deres behov (DnB NOR Eiendomsmarked 2009). Mens den *vanlige* borger fritt bestemmer bolig ut i fra egen økonomi, er det få funksjonshemmede som har egen innflytelse på dette området. *Boligene kan fortsatt langt på vei betraktes som en plass i omsorgssystemet* (NAKU 19810). Dem som leier bolig vil heller ikke ta del i den formueøkningen det å eie innebærer. De vil dermed ha mindre handlingsrom overfor eiendomsmarkedet ved senere anledninger (ibid.).

#### **4.1.1 Barnebolig**

Barnebolig defineres som *en bolig med heldøgns omsorgstjeneste* (Sosialtjenesteloven § 4.2 d). Denne typen tiltak er ment å være *et faglig godt tilbud for barn med store hjelpebehov* (Ofstad og Berg 2005:8), men kommunene generelt er restriktive i sin markedsføring av tilbudet, og det foreligger lite skrevet informasjon eller forskning omkring tilbudet (ibid.). Dette til tross for at Nordlandsforskning sitt prosjekt *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ?* (Handegård m.fl. 2007), viser vekst i antall barneboliger og antall plasser i barneboligene de senere årene.

En barnebolig har som mål å yte den daglige omsorgen for de barna som bor der, i tett samarbeid med foreldre og andre instanser, med den hensikt å ivareta barnets beste. Boformen står ansvarlig for et helårlig/100 % avlastningstilbud, så lenge det innebærer mer enn 50 % bolig for barn og unge. I slike tilfeller skal det utarbeides egne samværs- og omsorgsavtaler mellom foreldre og bolig. Disse avtalene regulerer samvær med foreldre, bruk av penger m.m. (Ofstad og Berg 2005). I slike tilfeller blir omsorgen av barnet overført boligen/barneboligen etter Barnevernsloven.



#### 4.1.2 Ulike avlastningstiltak

Kommunene kan være behjelpelig med ulike former for avlastningstiltak. De mest brukte er barnehage, støttekontakt og avlastning (NOU 2009:18). (Førstnevnte vil bli utdypet senere i oppgaven). Fra og med 1988 ble avlastning en lovfestet rettighet (FOR 1988-1114 nr. 932). Avlastningstiltak innvilges av kommunen og skal omfatte *personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid* (Sosialtjenesteloven § 4.2 b). Selv om loven er lik for alle, tolker kommunene den noe ulikt. Organisering av tilbudet kan derfor variere noe fra kommune til kommune.

Avlastning er en kommunal ordning, og for mange familier med funksjonshemmede barn er dette en nødvendighet dersom alle familiemedlemmene skal få dekket sine behov (Frambu\*). Et *pusterom* i hverdagen kan gi det overskuddet som trengs for å være en god forelder. Også søsken kan ha behov for avlastning. Følgende sitat sier mye: *Søsteren min er borte i helga – laaaaaaaaang tid. Deilig* (Vidje 2008:16).

Grue (1994) og Brevik (1997) sine undersøkelser konkluderer med at det er et større behov for offentlig avlastning enn det tilbudet som effektueres. Et problem er at kommuner sliter med å rekruttere og beholde avlastere over tid (Bergh 2000). Noen familier søker ikke om avlastning, selv om de fyller kravene. Av disse hadde mange selv ordnet seg med privat, ubetalt praksis - gjerne familiemedlemmer (Brevik 1997). Av de familier som mottar avlastning, oppdager de fleste at dette er et tiltak de burde ha gått inn for mye tidligere. Erfaring viser at foreldre først ber om hjelp når de er helt utslitt. Noe som ofte resulterer i lengre rekonvalesenstid (Frambu\*).

For at det skal være en reell og god avlastning, er det viktig at den tilfredsstiller barnets behov, slik at foreldrene kan være trygge på at barna deres har det bra.

Avlastning kan organiseres på flere måter og variere med hensyn til lengde. Den kan foregå hjemme hos den funksjonshemmede og dens familie, i andre private hjem eller i en kommunal avlastningsbolig. Hvor avlastningen foregår, hyppighet og lengde, er det forvaltningsenheten i hver kommune som fastsetter. Dersom det er tjenlig med avlastning for søsken av det funksjonshemmede barnet, er dette en mulighet (ibid.).

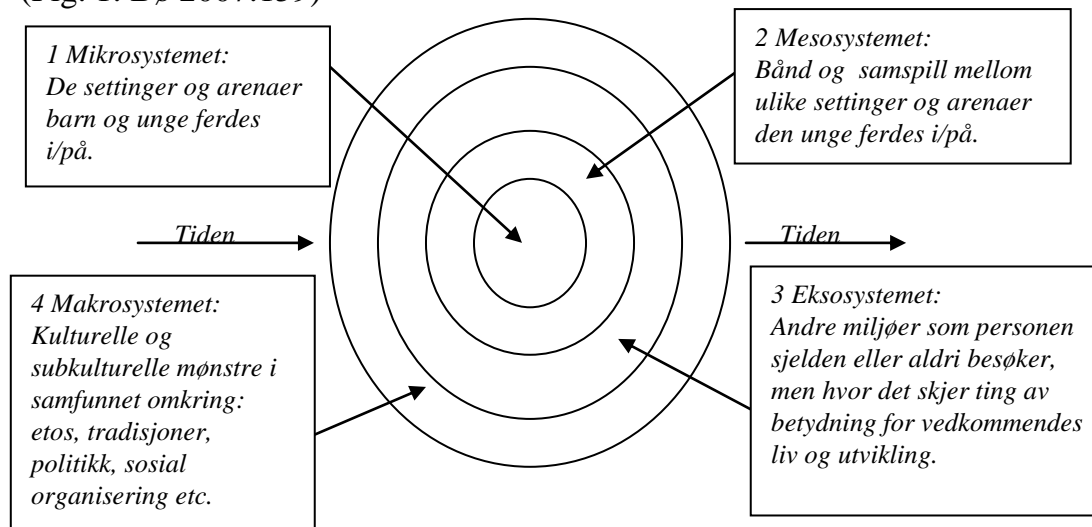
## 4.2 Sosiale nettverk

Det å vokse og utvikle seg, betyr på mange måter å sosialisere seg inn i et samfunn og en kultur som består av bestemte skikker, tradisjoner, roller, normer og verdier (Evenshaug og Hallen 1993). Barns utvikling tolkes ut fra dets egenskaper og forhold knyttet til ulike systemer, foruten gjensidige påvirkningskraft (Nordahl m.fl. 2005).

I denne oppgaven har jeg valgt å ta utgangspunkt i Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, som omhandler hvordan vi mennesker utvikler oss og samtidig preges gjennom samspill med et miljøet som hele tiden er i bevegelse. En blir kontinuerlig påvirket av våre omgivelser, samtidig som en selv er med på å påvirke/farge de samme omgivelsene (Evenshaug og Hallen 1993; Imsen 1991). Dette betyr at fremtiden ikke er forut- eller skjebnebestemt (Johannessen m.fl. 2001).

Bronfenbrenner (1979) grupperer samfunnet inn i fire ulike systemer som på forskjellige måter påvirker våres omgivelser.

(Fig. 1: Bø 2007:159)



Mikrosystemet består i teorien av enkeltstående miljøer. Som liten samspiller/ sosialiserer en først og fremst med familien og personer i sitt nærmiljø. Men det er ingen barn som kun hører hjemme i et miljø. Familien inngår i et større sosialt system, et samfunn. Vi har nå forflyttet oss over i mesosystemet. Dette systemet består av forbindelseslinjer mellom de ulike mikronivåene der barnet deltar aktivt. De

enkeltstående miljøene kan nemlig ikke sees isolert. De inngår naturlig i en større miljøssammenheng. Eksosystemet representerer systemer som barnet ikke nødvendigvis har direkte kontakt med, men som likevel påvirker barnet formelt og/eller uformelt. Det største systemet, makrosystemet, omhandler formelle og uformelle institusjoner på samfunnsnivå. Dette systemet binder hele samfunnet sammen (Bø 2007; Evenshaug og Hallen 1993; Imsen 1991; Johannessen m.fl. 2001).

Hvordan vi beveger oss mellom de ulike systemene, det vil si kvaliteten på det sosiale nettverket og relasjonene mellom miljøene og personene, er av stor betydning for utfallet av det Bronfenbrenner kaller økologiske overganger. Nettverkenes/systemenes ulike betydning varierer med alder og kultur. Mange usikre faktorer påvirker utfallet av overgangene. Dersom overgangene skal gi ny vekst og personlig utvikling, må bl.a. miljøet tre støttende til, og de aktuelle aktørene må være rede til å ta den imot. Men økologiske overganger kan også resultere i stagnasjon og/eller feilutvikling (Bø 2007; Johannessen m.fl. 2001).

#### **4.2.1 Sosiale relasjoner**

Den nærmeste familie er hovedaktør i barnas sosialiseringssprosess, og utgjør en emosjonell trygghetsbase for alle familiemedlemmene. Gjennom de ulike sosialiseringssprosessene utvikler barnet seg, og går fra å være et biologisk vesen til et sosialt vesen – et medlem i samfunnet (Clausen og Eck 1996).

*Familien omfatter ektepar med og uten barn, samboere med og uten barn, homofile partnere med og uten barn, aleneforeldre som bor sammen med barn, samværsforeldre, familier med fosterbarn og enslige, aleneboende (St.meld.29, 2002-2003:5).*

En familie kan sammenlignes med et system som gjennom kontinuerlig påvirkning utenfra stadig er i forandring, og der medlemmene innad påvirker hverandre gjensidig. Dette betyr at dersom en eller flere av medlemmene ikke trives, vil dette påvirke hele familien (Clausen og Eck 1996). I denne sammenheng kan familien sees på som et eget system – et mikrosystem.

I dag er det ikke uvanlig at barn med ulike funksjonshemninger bor hjemme hos familien like lenge som andre barn. For at dette skal være mulig, må kommunene hjelpe til med ulike tiltak (NAKU 23222). Hjelpeapparatet består ofte av flere instanser og mange personer å forholde seg til. Ofte fokuseres det mest på problemene, vanskene og utfordringene et funksjonshemmet barn medfører. Situasjonen for resten av familien kommer ofte sekundært (NAKU 23226). I arbeid og samhandling med personer med ulike funksjonshemninger, er det viktig å se alle mulighetene og ikke blindt fokusere på alle begrensningene. Veien for en familie med et funksjonshemmet barn kan være kronglete og slitsom, men det kan samtidig gi mange flere gleder enn det den rette livsveien kan komme til å gi (NAKU 23221).

Å være forelder innebærer et stort omsorgsansvar. Underveis tilegner en seg spesielle livserfaringer, men det i seg selv gjør ikke foreldre til funksjonshemmede til *mer spesielle* foreldre enn andre. For hva er normalt og hva er spesielt/unormalt? (Brurarøy 2008). Alle individer er unike, og alle barn er forskjellige. Å være foreldre vil alltid være en utfordring. Familiære forhold og funksjonshemningens grad vil variere, noe som gjør alle familier unike. Den belastning det å leve med et funksjonshemmet barn i familien innebærer, fører ofte til redusert fleksibilitet. Noe som gjør behovet for skreddersydde- og realistiske tiltak nødvendig (ibid.).

Foreldre til funksjonshemmede barn, er som andre foreldre opptatt av å gi sine barn omsorg, vern og oppdragelse. Men oppdragelsen for funksjonshemmede barn blir gjerne mer intens og langvarig. Dette kan føre foreldre i vanskelige valgsituasjoner, der de på den ene siden skal ivareta det funksjonshemmede barnet, men samtidig også møte andre søskens ønsker og behov (Brandsborg 2008; Davis og Marlow 1995)

Den glede og kjærlighet som eksisterer mellom foreldre og barn vil også være tilstede mellom foreldre til funksjonshemmede barn og det funksjonshemmede barnet, om enn på en annen måte. Det som i størst grad skiller foreldrerollen fra funksjonsfriske barn til funksjonshemmede barn, er deres håp, drømmer og stolthet (Brurarøy 2008).

Tidligere trodde en at skilsmissestatistikken var høyere i familier med funksjonshemmede barn enn i andre familier. Nyere forskning viser at det er flere samboende/ gifte foreldre i denne typen familier enn i befolkningen ellers (Tøssebro og Lundebye 2002). I rapporten advares det likevel mot å undervurdere de utfordringene som disse familiene står overfor, men det er altså ikke slik at det er disse som er årsak til samlivsbrudd. Samtidig settes det spørsmålsteget ved om de praktiske og økonomiske utfordringer blir uoverkommelige ved et eventuelt samlivsbrudd i familier med funksjonshemmede barn, og derfor fortsetter foreldre å bo sammen (ibid.).

Som i alle familier vil også søskenlivet i familier med et funksjonshemmet barn variere.

*En søskenrelasjon er en relasjon som gir partene fysisk og følelsesmessig kontakt gjennom kritiske stadier gjennom hele livet. Søsken gir hverandre en kontinuerlig kontakt som ikke kan oppheves. Dette permanente forholdet gir to individer muligheter til å utøve betydelig påvirkning på den andre gjennom langvarig interaksjon* (Tjessem 1993 i Askim og Drolsum 2008:9).

Selv om hver historie er unik, er det likevel ofte noen fellestrekk som går igjen, og mange vil nok kjenne seg igjen i følgende sitat: *Søsteren min er annerledes, derfor er jeg annerledes....* (Vidje 2008:20). Belastende faktorer er bl.a. ofte bekymring vedrørende fremtiden for det funksjonshemmede søsken og ens ansvar (Askim og Drolsum 2008). Følgende sitat beskriver dette godt: *Jeg er blitt storesøster til min storesøster* (Vidje 2008:19). Andre faktorer kan være sjalusi, skam, skyld, sorg, sinne og sårbarhet (ibid.). Sagt av en søsken: *Da hun ble alt ble jeg ingenting* (Vidje 2008:16). Det er heller ikke uvanlig for søsken til funksjonshemmede å slite med ambivalente følelser overfor den funksjonshemmede bror eller søster, og ofte skifter og svinger de med hensyn til styrke og lengde (Askim og Drolsum 2008; Eck 1989). *Skal jeg være god, snill og dum – bli klappet på hodet og glemt, eller skal jeg være slem, umulig og sint og få en time alene med mor på kjøkkenet eller* (Vidje 2008:16).

Familier med funksjonshemmede barn kan oppleve tunge og belastende perioder i livet der liten kontakt med familie og venner oppstår som en følge av dette. De har

nok med seg og sitt, og klarer ikke å samspille med andre. For familier med funksjonshemmede barn kan det til tider være sårt å være sammen med såkalte *normale* familier. Det er da de virkelig ser hvor annerledes og forsinket det funksjonshemmede barnet er (Brandsborg 2008). Noen velger å melde seg inn i ulike interesseorganisasjoner. Å være sammen med familier i samme situasjon kan være en utfordring, på godt og vondt. En kan se familier som har det vanskeligere enn seg selv, og en kan også komme til å få et glimt av fremtiden dersom en er sammen med eldre barn med tilsvarende utgangspunkt. Å bli vist fremtiden kan være en tøff opplevelse. Likevel føler en del familier at de sammen med andre medlemmer i felles interesseorganisasjon møter forståelse overfor sine følelser, belastninger, problemer og utfordringer. I slike fora trenger en ikke å forklare alt ned til minste detalj for å bli forstått. De får dessuten en bekreftelse på at de ikke er alene (ibid.).

Det å ha lite kontakt med omverdenen og ulike systemer, fører lett til at andre ikke får nok kjennskap til familien, de ulike familiemedlemmene, og de utfordringer en sliter med. Ved å isolere seg holder en den ervervede kunnskapen tett til sitt bryst. Dette kan resultere i at omverdenen får en følelse av at de ikke er gode nok. De blir således usikker på hvordan de skal forholde seg til familien med det funksjonshemmede barnet når de møtes, noe som kan oppleves vanskelig for alle involverte (ibid.).

## 4.3 Helse

Prinsipper som trygghet, likhet og rettferdighet står sentral i det norske helsevesenet, uavhengig av alder, kjønn, bosted eller andre variabler (NOU 2001:22). Medisinsk behandling og/eller rehabilitering er dessverre en nødvendighet for at en del borgere skal kunne delta i samfunnslivet og oppleve god livskvalitet. I St.meld.nr 47, 2008-2009, som omhandler samordningsreformen presiseres det at

---

*... bedre samhandling bør være et av helse- og omsorgssektorens viktigste utviklingsområder framover ... Samhandling er uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte (St.meld.nr.47, 2008-2009:13).*

Rapporten *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning* (NAKU 2007), viser at svake samfunnsgrupper, spesielt dem uten evne til selv å kunne kommunisere, faller gjennom i det norske helsevesenet. De har høyere risiko for å bli syke enn befolkningen for øvrig. Rapporten slår fast at vanlige helseplager sjeldnere blir oppdaget, grunnet svikt fra ulike hold (bolig, fastlege og sykehus), og feilbehandling eller mangel på behandling er ikke uvanlig. Staten, fylkeskommunene og kommunene har fordelt ansvaret for ulike område innenfor helsetjenester for befolkningen mellom seg. Hvordan dette videre er organisert, varierer fra kommune til kommune. Kommunenes ansvar er hjemlet i Kommunehelse- og Sosialtjenesteloven. Det er kommunene som har ansvar for funksjonshemmede i egen bolig. Gjennomtrekk av vikarer er et betydelig problem. I boligen er man ofte opptatt av å få dagen til å gå, og mye blir forstått som atferd og ikke helse. Fokus på helse og helsesvikt hos funksjonshemmede som bor i egen bolig er delvis eller helt fraværende (ibid.).

Rapporten påpeker viktigheten av at det etableres strukturer som ivaretar oppfølging av personer som ikke selv klarer det, eller ikke har innsikt til å forstå at noe er galt eller må gjøres. Fastleger har en viktig oppgave som medisinsk koordinator, og det etterlyses en ordning der fastlegene, dvs. *Lege som inngår avtale med en kommune om deltakelse i fastlegeordningen* (FOR 2000-0414 nr. 328 § 2), kaller inn til regelmessig helseoppfølging. Rapporten påpeker også viktigheten av tiltak som gir økt kunnskap hos de funksjonshemmede selv, blant nærpersoner og i helseapparatet.

#### **4.3.1 Salutogenese – helsebringende atferd**

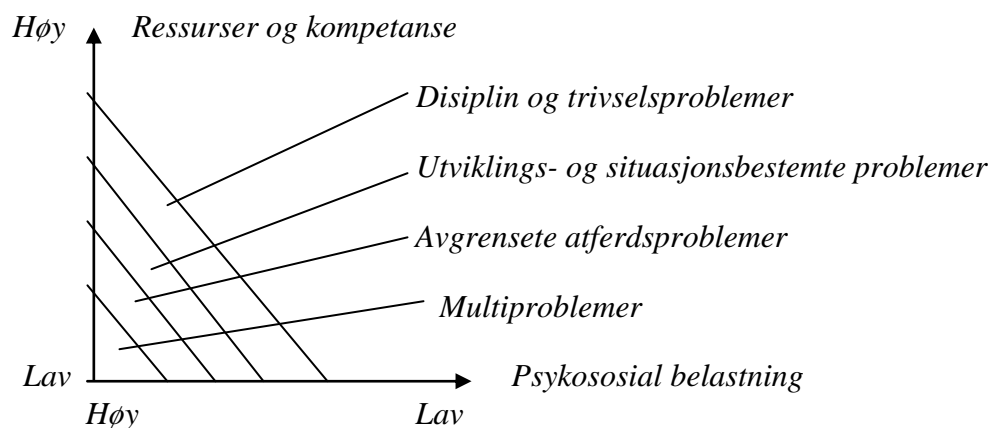
Salutogenese kan forklares som *læren om hva som gir god helse* (Walseth og Malterud 2004:65). Den israelske sosiologen Anatonovsky (1979) lanserte begrepet. Han arbeidet med ulike helsespørsmål, og i motsetning til legene som vanligvis er

opptatt av hva som gjør oss syke, var Anatonovsky mer opptatt av hva som holder oss friske. Han mente at individuelle forskjeller i levevilkår gir ulike holdninger, ulikt pågangsmot og ulik stresstoleranse. Dette påvirker vår måte å møte nye situasjoner. Hvordan vi møter motgang er individuelt, og avhenger av tidligere erfaring (ibid.).

Anatonovsky mener at menneskets evne til å mestre sin tilværelse avhenger av deres evne til å oppleve sammenheng i livet. Det innebærer tre aspekter: 1) Forståelighet, 2) Håndterbarhet og 3) Meningsfullhet (Breilid og Sørensen 2008). Det handler bl.a. om ulike mestringsstrategier. Dersom situasjonen oppleves som håndterbar, forståelig og meningsfull påvirkes utfallet i positiv retning. Noen hendelser tar det lengre tid å arbeide seg gjennom enn andre. Uansett kan kriser bidra til vekst og utvikling. Status i samfunnet har også betydning for effektiv deltakelse og påvirkningsmulighet. Arbeidssituasjon, politiske, historiske og kulturelle forhold vil være med å påvirke våre holdninger (Walseth og Malterud 2007). Anatonovskys salutogenetiske tankegang er viktig for alle, også for dem med spesielle behov.

Ogden (2002) har laget følgende modell som viser sammenhengen mellom ressurser/kompetanse/tilpasningsevne og psykososial belastning/stress.

(Fig. 2: Ogden 2002:18)



Modellen viser at personer med alvorlige og sammensatte atferdsproblemer (i modellen kalt multiproblemer) utsettes oftere enn andre for høy grad av psykososial belastning/stress. Dette til tross for at denne gruppe stort sett har få eller ingen strategier for å kunne imøtekomme denne typen belastning på en miljøadekvat måte.



Gruppen er liten, men ressurskrevende (ibid.). Jo lengre vekk fra origo en beveger seg, jo høyere kompetanse og lavere psykososial belastning har en. Tiltak vil også variere fra individ- og /eller gruppenivå. Få ressurser og lav kompetanse sammen med høy psykososial belastning krever hovedsakelig tiltak på individnivå. Ved økte ressurser og høyere kompetanse kombinert ved lavere andel av psykososial belastning beveger en seg fra rene tiltak på individnivå over til tiltak både på individ- og gruppenivå, og kanskje også til tiltak kun på gruppenivå. Gjennom Opplæringsloven § 9.3 a, forplikter skolene å *aktivt og systematisk å arbeide for å fremme eit godt psykososialt miljø, der den enkelte eleven kan oppleve tryggleik og sosialt tilhør.*

## 4.4 Økonomi

I følge FN sin standardregel nr. 8 – Inntektsgaranti og sosial trygghet, som også Norge er underlagt, står det at *nasjonene er ansvarlige for å treffe tiltak som sikrer sosial trygghet og tilstrekkelig inntekt for funksjonshemmede.* (NOU 2001:22:78)

For mange vil funksjonshemningene være mer eller mindre konstante gjennom hele livet. Levekårsundersøkelser viser at denne gruppen generelt har dårligere levekår enn andre. De har ofte lavere utdanning og gjennomsnittlig lavere inntekt enn resten av befolkningen da deres mulighet til å utføre lønnet arbeid ofte er begrenset. Høye levekostnader i form av stort behov for helse- og omsorgstjenester og legemidler er heller ikke uvanlig. Utgifter er gjerne store, og trygdeutbetalingene små. Mange har dessuten færre valgmuligheter med hensyn til utgifter, da funksjonshemmingen deres gjør billigere og enklere alternativer umulig, det være seg dietter, mat (ferdigmat, halvfabrikata), medisin, toalettartikler, klær, bolig, bil, tekniske og kommunikative hjelpemidler. Kjøp av varer og tjenester som ikke er nødvendig, herunder ferie, må reduseres eller avstås fra. Men også kommuneøkonomien er medvirkende til økonomiske barrierer for funksjonshemmede (Econ 2001; DOK 2008; NOU 2001:22; St.meld.40, 2002-2003).

Mens barna fremdeles bor hjemme hos sin familie, kan det søkes om ulike stønader for dekning/tilskudd til merutgifter som følge av barnets funksjonshemming. Når barnet blir myndig, kan det selv søke ulike trygdestønader.

#### **4.4.1 Uføreytelser**

Regjeringens mål er at så få som mulig skal være mottakere av uføreytelser (NOU 2001:22). Uføreytelser deles opp i tidsbegrenset uførestønad, uførepensjon og ung ufør. De skal være med å *sikre inntekt til livsopphold for den som har fått inntekts- evne langvarig nedsatt på grunn av kronisk sykdom, skade eller lyte* (NAV b\*).

Dersom det er en viss sannsynlighet for at du kan inntre i arbeidslivet ved en senere anledning er tidsbegrenset uførestønad en mulighet som brukes. Dersom det ikke er utsikter til bedring i en persons inntekts- og arbeidsevne, er det uførepensjon som er aktuelt. Ordningen har sin hjemmel i Folketrygdeloven kap. 12. (NAV a\*, c\*).

Med ung ufør menes *den som er født ufør, eller er blitt minst 50 % ufør før han eller hun fylte 26 år* (NAV d\*). Det betyr at personer som faller inn under denne ordningen, har en eller annen form for alvorlig og dokumentert sykdom (ibid.). Ordningen har sin hjemmel i Folketrygdloven § 3.10 og § 10.10.

### **4.5 Fritid**

Endringer i samfunnsstrukturen har ført til mer fritid, og det er blitt *en allmenn oppfatning at fritid er viktig for livskvalitet og livsutfoldelse i alle faser av livet* (NOU 2001:22:198). Norges målsetting er at alle, også dem med ulike funksjonshemninger, skal ha samme anledning til kulturell deltakelse som andre. En meningsfull fritid, enten det være seg av organisert – eller uorganisert art, gir grobunn for viktige elementer i oss mennesker. Det kan være utvikling på ulike områder og nivåer, innsikt, mestring, selvrespekt, sosial kompetanse og livskvalitet (NOU 2001:22). NOU 2001:22 og DOK 2006 konkluderer begge med at det fremdeles eksisterer

---

mange hindringer før funksjonshemmede personer står på lik linje med andre med hensyn til deltakelse i ulike kultur og fritidsaktiviteter.

Statistisk materiale fra de siste 20 årene viser at personer med nedsatt funksjonsevne, deltar sjeldnere i ulike organiserte kulturelle innslag (her under idrett, fysisk aktivitet og friluftsliv) enn andre (DOK 2008). Avviklingen av HVPU ser ut til å ha medvirket til dette (NOU 2001:22). I den senere tid har tendensen likevel vist en økende deltaking, og med unntak av idrettsorganisasjoner, eksisterer det nå små forskjeller mellom funksjonshemmede personer og andre når det gjelder deltakelse i ulike organisasjoner (DOK 2008). Grue (2006) skriver derimot at når det gjelder funksjonshemmedes deltakelse i ulike fritidsaktiviteter og medlemskap i ulike organisasjoner, deltar funksjonshemmede i større grad i fritidsaktiviteter og er medlem i ulike organisasjoner og foreninger enn resten av befolkningen, men at deltakingen avtar med alder. Eldre funksjonshemmede tilbringer heller fritid sammen med andre funksjonshemmede.

*Fritidsaktiviteter er noe man engasjerer seg i ut fra interesser og ønsker, selv om ikke alle har samme frihet til å velge ut fra egne preferanser (DOK 2008, 4:4).*

Kommunenenes ulike fritidstilbud variere mye, både med hensyn til tilbud, ordninger og tilrettelegging. For mange kommuner og organisasjoner kan det være vanskelig å kunne gi brukerne et godt fritidstilbud der de bor. Inkludering og hensyn til deres ulike ståsteder grunnet funksjonsevne og interesser er utfordrende oppgaver (DOK 2008). Å arbeide ut fra en mest mulig integrert fritid for alle er bra, men man må likevel ikke glemme at noen mennesker trenger spesielt tilrettelagte tilbud og opplegg for å kunne oppnå god kvalitet. Dette kan resultere i begrensede valgmuligheter (NOU 2001:22). Gjennomsnittlig dårlig økonomi og behov for tilpassede fritidstilbud, kan føre til få gjennomførbare fritidstilbud (ibid.).

Ordninger som ledsagerbevis, støttekontakt og fritidsassistenter kan være avgjørende for deltakelse eller ikke. Ledsagerbevis utstedes av kommunen og fører til at brukeren ikke påføres merutgifter i forbindelse med aktiviteter som krever ledsager. Ordningen

er frivillig, men de fleste kommuner har i dag innført den. Det settes i dag gjerne krav om akseptering av ledsagerbevis ved tildeling av tilskudd til kulturformidling (ibid.).

Støttekontakt er et tiltak *for personer som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer* (Sosialtjenesteloven § 4.2 b). Støttekontakt er en ordning som skal være en hjelp til meningsfull fritid for den enkelte. Men også når det gjelder støttekontakter, sliter kommunene med å rekruttere og beholde personer som vil/kan påta seg slike oppgaver (Bergh 2000; Helsetilsynet 2008).

Fritidsassistenter er ikke et lovpålagt tilbud, men gir mulighet til økt deltakelse og tilgjengelighet for personer som trenger noe assistanse under ulike fritidstilbud.

Ordningen er ofte underlagt kommunenes kulturetat, og den er ikke personlig. For å sikre brukernes rettsikkerhet er det derfor ønskelig at fritidsassistentordninger ikke erstatter støttekontaktordningen, men heller blir et supplement og en berikelse (ibid.).

## 4.6 Ferie

I St.meld.nr.40, 2002-2003:114 står det at det skal *iverksettes en kartlegging for å se nærmere på tiltak og modeller som gjør det mulig for personer med store bistandsbehov å dra på ferie til en overkommelig kostnad*. Det eksisterer likevel ikke noen sentral statlig ordning med hensyn til å støtte feriereiser for mennesker med store bistandsbehov (Vetvik m.fl. 2007). Alle landets kommuner sitter med hovedansvaret for å yte støtte til i henhold til Sosial- og Kommunehelsetjenesteloven, men kommunenes praksis varierer. Målsettingen i Sosialtjenesteloven er *å bedre levekårene for vanskeligstilte, å bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer* (§ 1.1). Mangel på fritidsaktiviteter, ferier og kultur kan for funksjonshemmede resultere i sosiale forskjeller (Asbjørn Kjønsdal\*). Dette til tross for at Kommunehelsetjenesteloven bl.a. sier at *kommunen skal ved sin helsetjeneste fremme folkehelse og trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold.....* (§ 1.2).

Econ (2005) gjennomførte en ferieundersøkelse for personer med store bistandsbehov på oppdrag for Sosial- og helsedirektoratet basert på St.meld.nr.40, 2002-2003. Den viste bl.a. at funksjonshemmede drar på færre og kortere ferieturer enn resten av befolkningen. For denne gruppen vil økonomisk støtte til en ledsagerordning være avgjørende for om de kan ha ferie på tilsvarende linje som resten av befolkningen.

Under HVPU-reformen ble det tatt høyde for at funksjonshemmede generelt sett hadde lav inntekt og store hjelpebehov. For dem som bodde på institusjon gikk trygden hovedsakelig til institusjonen. Det resulterte i at det var institusjonen, og ikke den enkelte bruker som bestemte feriemål, lengde og hyppighet. Likevel var det brukere som var på ulike ferietilbud i denne perioden. Ettersom reformen hadde bedre levekår og livskvalitet som et av sine hovedmål, er det et paradoks at ferietilbudet til brukere som falt inn under reformen, i dag er blitt betydelig svekket (Econ 2005).

## 4.7 Transport

En av hovedbarrierene for funksjonshemmede er transportmuligheter frem og tilbake mellom bolig, arbeid og de ulike fritidsaktivitetene (Grue 2006; NOU 2001:22).

*... transportmidler er en forutsetning for deltakelse og likestilling i skole, arbeid, fritid og kultur. Transporttjenestene i Norge er imidlertid ennå ikke utformet slik at de kan brukes av alle, og er derfor funksjonshemmende. Det er et gap mellom målet om en inkluderende transportpolitikk og dagens faktiske situasjon (NOU 2001:22:19).*

NOU 2001:22 viser til at det er omtrent 11% av Norges befolkning som på en eller annen måte ha problemer med å nyttiggjøre seg kollektiv transport.

*God tilgjengelighet til transport er en forutsetning for et aktivt liv og deltakelse i fellesskap med andre mennesker, og dermed for menneskelig livskvalitet. Regjeringen vil legge vekt på at transporttilbudet skal være mer tilgjengelig for funksjonshemmede og eldre som har vanskelig for å ta seg frem på egenhånd.... God tilrettelegging av infrastruktur og vognmateriell kommer alle kunder til gode (St.meld.nr.46, 1999-2000:23).*

Selv om noen fylker har vært flinke med å innvilge brukerne tilpasset transport, og noen brukere innvilges støtte til bil fra folketrygden, er behovet for en mer inkluderende samferdselspolitikk stor.

## 5. Oppvekst

*Visjonen til norsk politikk for personer med nedsatt funksjonsevne er at alle skal ha muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere (NAKU 16000).*

Et livsløp består som kjent av ulike overganger og skifte av arenaer. Overgangene kan resultere i risikofylte og kritiske faser i et menneskes liv. De kan også gi grobunn for positive opplevelser (Bronfenbrenner 1979; Bø 2007, Johannessen m.fl. 2001; Holmberg 1998; Myklebust 2001). Personer med spesielle behov har vanligvis behov for særtiltak i forbindelse med disse overgangene. Frustrasjon knyttet til manglende samarbeid mellom ulike etater og andre involverte innenfor hjelpeapparatet, har resultert i et prosjekt, kalt Familieveiviser 2008-2010 (Helsedirektoratet\*). Målet er å gi et helhetlig og koordinert tilbud til funksjonshemmede barn og deres pårørende. Gode overgangsrutiner og arbeidsmarkedstiltak er nødvendig for å hindre at funksjonshemmede går en passiv trygdet fremtid i møte.

På linje med at kategorien livssituasjon står sentralt i denne oppgaven, er også kategorien oppvekst relevant. Variablene følger fortløpende under punkt 5.1 – 5.4.

### 5.1 Barnehage / Skole / Utdanning

Det eksisterer ikke eksakte tall på hvor mange barn i førskolealder som er funksjonshemmet. Men det kan se ut som de fleste går i vanlig barnehage. Ettersom barnehagen er et av de viktigste enkeltvedtakene for funksjonshemmedes barn, har de rett til prioritet ved opptak (Barnehageloven § 9). Opplæringsloven § 5.7 sier at barn under skolepliktig alder *som har særlige behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp*. Det er kommunene som står ansvarlig for å yte disse barna denne hjelpen.

I følge norsk lov har alle rett til skolegang og utdanning. Det er et av vårt lands velferdsgoder og er blant annet nedfelt i FNs barnekonvensjon (Tangen 2008a). Et av skolens overordnede mål er å gi en tilrettelagt og tilpasset opplæring, som er med på å

forberede for fremtidig arbeid. Skolen skal med andre ord være behjelpelig med å utvikle relevante kvalifikasjoner for arbeidslivet hos den enkelte elev (ibid.).

*Alle elever er likeverdige, men ingen av dem er like. Hvis vi behandler dem likt, skaper vi større ulikhet. Å ta hensyn til forskjeller er krevende, men samtidig norsk skoles største utfordring (St.meld.nr.30, 2003-2004:3).*

Når det gjelder (grunn)skolegang har vi i Norge et nærskoleprinsipp som går ut på at alle barn har rett til å gå på den skolen som de søker til, og er et uttrykk for inkluderingsprinsippet. Grunnskolens overordnede mål er å være en inkluderende fellesskole. Fellesskolen skal gi alle opplæring av høy kvalitet, gjennom tilpasset opplæring (St.prp.nr.1, 2000-2001). Opplæringslovens § 5.1 sier blant annet at *elever som ikke har, eller ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplærings-tilbudet, har rett til spesialundervisning*. Grunnskolens informasjonsdatabase har frem til nå lagret tallmateriale på elever som mottar spesialundervisning, samt oversikt over kommunens organisatoriske modell (Utdanning 17/2009). Dette gjelder ikke for vgo.

Selv om reglene for spesialundervisning i vgo er de samme som for grunnskolen, viser det seg at det kun er ca. 8 % av elevene med spesielle behov som deltar i vanlig klasseromsundervisning i vgo (NAKU 16000). I forbindelse med Reform 94, ble vgo en lovhjemlet rett for alle, med en normert tidsbruk på tre år. Elever med rett til spesialundervisning kan søke vgo på særskilt grunnlag, og har rett på opplæring i inntil fem år dersom den sakkyndige vurderingen finner behov for dette for å nå de målene som er satt for den enkelte (NAKU 19779, Tangen 2008b). Målet med vgo er at de skal føre frem til studiekompetanse, fag-/svennebrev, annen yrkeskompetanse, eller kompetanse på lavere nivå/delkompetanse (Bakken m.fl. 1999). Hvordan de ulike undervisningsstedene legger opp sin praksis og målsetting vil variere, avhengig av elevmassen.

Når det gjelder rett til spesialpedagogisk undervisning for voksne er det ikke satt noen øvre aldersgrense, noe som i enkelte tilfeller kan resultere i et livslangt tilbud, vedlikeholdsoplæring. Denne retten er hjemlet i Opplæringsloven § 4 a.



---

## 5.2 Overgang

I løpet av livet går en gjennom ulike faser. Dette er en naturlig konsekvens av det å vokse opp. Overganger er mer eller mindre utfordrende, men kan også føre til uante muligheter. I et økologisk perspektiv vil overganger bli sett på som kritiske og risikofylte faser (Bronfenbrenner 1979; Bø 2007, Holmberg 1998).

Fokus på overgang finner en i ulike internasjonale dokumenter. Definisjonen varierer noe, men alle inneholder de tre gjennomgående hovedelementer: *Prosess, overgang og forandring* (Holmberg 2008; Soriano 2009). Overganger medfører altså en orienteringsprosess som innebærer endringer i sosial status og rolle. For integrering i samfunnet er det viktig å ha kjennskap til disse prosessene. Dessuten medfører den endringer i rutiner, selvbilde og forbindelser (Soriano 2002).

Som nevnt under punkt 5.1 har alle norske borgere rettigheter i forhold til barnehage, grunnskolen og vgo. Kommunenes tilbud til funksjonshemmede kan variere, men tiltakene gir vanligvis utslag i et skole-/dagtilbud for brukerne i de fleste av årets hverdager. Mer eller mindre eksisterende rutiner og retningslinjer i forbindelse med disse overgangsperiodene gjør sitt til at barn og unge loses gjennom systemet. Likevel viser det seg at overgangsarbeidet ofte møter motbør med hensyn til sen igangsetting og dårlig planlegging fra ulike hold (NOU 2001:22). Dette kan føre til en kvalitativ dårligere start enn nødvendig. Selv om overgangssystemet i utgangspunktet skal være likt for alle, viser det seg likevel at hjelpers innsats er av betydning for utfallet. Men etter vgo, kan det virke som om systemet stopper opp. Fra nå kan det se ut som om tilbud avhenger av tilfeldigheter og/eller hvem som står på for deg. Dette kan resultere i at mange blir gående inn og ut av ulike attføringstiltak (ibid.).

For de fleste er overgangen fra vgo til arbeidslivet en av de største og kritiske overgangene i livet, spesielt for dem som har behov for spesielle tilrettelegginger. Fra nå av regnes de som voksne, med alt det måtte innebære. Dette innebærer at skolene og arbeidslivet må samarbeide på individ- og systemnivå. Det er viktig at skolene kjenner arbeidsmarkedets muligheter og kontinuerlige endringer. For å imøtekomme

arbeidsmarkedet, må det fokuseres på opplæring i ferdigheter som dette markedet har behov for. Arbeid er viktig for alle voksne selvstendige personer, også for dem med ulike funksjonshemninger. Det handler bl.a. om likeverd, meningsfull fremtid, normalisering og livskvalitet (Holmberg 2008).

Også Salamanca-erklæringen (UNESCO 1994) slår fast hvor viktig det er med gode og effektive overganger fra skolehverdagen til det voksne arbeidslivet:

*... unge med særskilte behov skal få hjelp til å gjennomføre en effektiv overgang fra skole til voksent arbeidsliv. Skolene skal hjelpe dem med å bli økonomisk aktive og få de ferdighetene de trenger i dagliglivet, ved å tilby opplæring i ferdigheter som samsvarer med de sosiale og kommunikasjonsmessige kravene og forventningene i voksenlivet (UNESCO 1994:34 i Soriano 2002:10).*

Overgang fra skole til arbeid er en lang sammensatt prosess, og involverer alle sider i ens livssituasjon. Den må derfor håndteres på en helhetlig og god måte. Tidlig start på overgangs-/planleggingsarbeidet er av stor betydning. For noen starter dette arbeidet allerede på ungdomsskolen. Der blir de informert om de ulike mulighetene og får mulighet til å forsøke seg gjennom praktisk arbeidstrening. Målene for en vellykket overgangsprosess er *et godt liv for alle og en god jobb for alle* (Soriano 2002:11).

Skolens hovedansvar i forbindelse med overgang fra skolehverdagen til arbeidslivet for elever med spesielle behov, bør bestå av forberedende arbeid og tilrettelegging. Dette være seg ferdigheter innenfor dagliglivet, og sosiale- og kommunikative ferdigheter som kreves i voksen-/arbeidslivet. Denne elevgruppen er meget sammensatt, med ulike behov, muligheter og forutsetninger. Gode overganger krever derfor helhetlige, individuelle løsninger, samordning og koordinering av tiltak gjennom nært samarbeid med alle involverte og på alle nivåer. Gode individuelle opplærings- og overgangsplaner der brukermedvirkning og -ansvar står sentralt vil være til god hjelp. Slike planer vil hele tiden være i utvikling og endring. Derfor er det viktig med kontinuerlig evaluering (Holmberg 2008; Soriano 2002).

Det er skolene, arbeidslivet og involverte etaters oppgave å finne ordninger som bidrar til økt deltaking og inkludering i arbeidslivet. I St.meld.nr.39, 1991-1992 står

det at ansvaret for tilpasning til arbeidslivet ligger hos skolemyndighetene og arbeidsmarkedsetaten. Mens skolene og andre offentlige etater er underlagt lover og forskrifter, har ikke arbeidslivet noen forpliktelser eller kvoteringsregler, med unntak av etiske hensyn, med hensyn til inkludering av funksjonshemmede. For å få dette til, må arbeidslivet motiveres, hjelpes og innstilles for denne oppgaven.

Ofte er det skolene som tar ansvar for å finne arbeidsplasser til funksjonshemmet ungdom. De kontakter fremtidige arbeidsplasser/sysselsettingsbedrifter/dagsenter etc. Tradisjonelt har ikke skolene adekvat kompetanse på dette området, ettersom vanlig formell yrkesutdanning innenfor skoleverket ikke dekker slik særskilt kompetanse (Bakken m.fl. 1999; Holmberg 2008). En del funksjonshemmede har så spesielle vansker, at det krever spesiell kompetanse for å kunne bistå og veilede dem. Dette må skolene, NAV (arbeids- og velferdsforvaltningen) og andre aktuelle etater ta høyde for (NOU 2001:22). Dersom disse kriteriene ikke oppfylles, vil sysselsettingsalternativene til funksjonshemmede elever fortsette å bestå av begrensede, ensartete og segregerte tilbud (Bakken m.fl. 1999).

Når en beveger seg fra vgo til arbeidsmarkedet, går en fra å være elev til å bli arbeidstaker/arbeidssøker/trygdebruker, og ansvaret overføres til kommunen, arbeidsmarkedsetaten eller trygdeetaten. St.meld.nr.39, 1991-1992 bekrefter økt inkludering i skoleverket, men segregering og liten inkludering i arbeidslivet.

## 5.3 Arbeid / Sysselsetting / Dagtilbud

Det som har preget den generelle sysselsettingspolitikken for funksjonshemmede her i landet, er forklaringer knyttet til individnivå. Mange utenforstående tillegger annerledeshet og/eller utilstrekkelighet, det vil si faktorer knyttet til den funksjonshemmede, som grunn for den lave sysselsettingsandelen (DOK 2006; NOU 2001:22). På bakgrunn av dette har det blitt opprettet en del individbaserte tiltak og støtteordninger. I stedet for å se på mulighetene, har fokus vært på deres begrensninger, og på hvordan en best mulig kan korrigere og kompensere for

funksjonshemningene (NOU 2001:22). Men det er ikke tilstrekkelig å kun satse på individuelle kompenserende tiltak, dersom en ønsker å få flere funksjonshemmede inn på det ordinære arbeidsmarkedet. Arbeidsforholdene må da være slik at alle kan delta. Årsakene til den lave sysselsettingen kan også henge *sammen med forhold som tilgang til utdanning, transport, boligforhold, hjelpemidler og ikke minst holdninger til funksjonshemmede* (DOK 2006:78). En må også se på de ulike miljøbetingelsene på systemnivå som de funksjonshemmede omgis av, og hvordan læring og utvikling påvirkes av ulike miljørelaterte forhold (Holmberg 2008; NOU 2001:22).

Arbeidslivets krav til effektivitet, formell kunnskap og omstillingsevne gjør at mange funksjonshemmede ikke klarer å delta i ordinært arbeid. Heldigvis eksisterer det arbeidsmarkedstiltak som har som mål å inkludere flest mulig funksjonshemmede inn i arbeidslivet. Men manglende differensiering av gruppen funksjonshemmede, tidsbegrensninger og usikre støtteordninger har vanskeliggjort arbeidet (NOU 2001:22).

Mens arbeidsmarkedsetaten mener at det kun er lønnet arbeid som kan regnes som ordinært arbeid, mener andre at en kan definere seg som arbeidstaker så lenge en har noe fast å gå til på dagtid (Bakken m.fl. 1999). Uansett handler ikke arbeid kun om økonomiske fordeler, men vel så mye om identitet, økonomisk selvstendighet, deltakelse, sosial tilhørighet, bruk av kunnskap, ferdigheter og krefter (NOU 2001:22). Bronfenbrenner snakker om meningsfylte aktiviteter, det vil si meningsfylte aktiviteter for dem som utfører aktivitetene (Johannessen m.fl. 2001). En meningsfylt aktivitet for en person er ikke nødvendigvis en meningsfylt aktivitet for en annen. For at en aktivitet skal bli meningsfylt må den personen som utfører handlingen forstå hensikten med oppgaven (Orvik 2000).

Arbeid for alle er et sentralt politisk mål i Norge (DOK 2006; DOK 2008; NOU 2001:22). Selv om grunnloven ikke gir noen rett til arbeid, oppfordrer den til å tilrettelegge arbeidslivet slik at alle borgere kan delta (NOU 2001:22). Til tross for lovhjemmel i Arbeidsmiljøloven og ulike tiltak, har det dessverre vist seg at situasjonen ikke har bedret seg med hensyn til inkludering av funksjonshemmede i arbeidslivet (Olsen 2006). SSB har gjennomført flere Arbeidskraftundersøkelser, som

---

alle viser at sysselsettingen blant funksjonshemmede er betraktelig lavere enn hos befolkningen ellers (DOK 2006; St.meld.nr.40, 2003-2004).

Som tidligere nevnt, er gruppen funksjonshemmede en svært uensartet gruppe. Det betyr at deres forutsetninger for deltakelse og behov for særtiltak i arbeidslivet varierer. Blant gruppen utviklingshemmede er det i dag kun ca. 1300 som har en eller annen jobb innenfor ordinære bedrifter (Olsen 2006). Selv om intensjonen etter HVPU-reformen var å integrere de utviklingshemmede innenfor alle samfunnets sider, viser det seg i dag at de ulike arbeids- og sysselsettingstiltakene fremdeles er med på å opprettholde segregering av funksjonshemmede i arbeidslivet (ibid.).

Arbeids- og dagtiltak for utviklingshemmede, er stort sett begrenset til segregerte tilbud som for eksempel på et dagsenter eller VTA-bedrifter (varig tilrettelagt arbeid). Selv om det finnes mange andre arbeids-/sysselsettingstiltak, har jeg valgt å kun forholde meg til de tiltakene som var aktuelle for informantene mine.

### **5.3.1 Dagsenter / Arbeidsstue / Aktivitetssenter**

Kommunale dagsenter er det største og viktigste dagtilbudet for gruppen utviklingshemmede, og har sin hjemmel i Sosialtjenesteloven. Tilbudet varierer fra kommune til kommune, med hensyn til så vel omfang, innhold og organisering. For mange personer med ulike funksjonshemninger er dette det eneste organiserte og tilpassede dagtilbudet kommunen tilbyr (NAKU 20189).

### **5.3.2 VTA-bedrifter (varig tilrettelagt arbeid)**

VTA er et statlig arbeidsmarkedstiltak som gir ulike arbeidstilbud til personer som av ulike årsaker har vansker med å finne ordinært arbeid. VTA iverksettes av Vekst-bedriftene, og i dag finnes det ca. 230 slike bedrifter som utgjør ca. 7800 plasser fordelt utover landet. Det er stort sett kommuner eller organisasjoner som eier og driver disse bedriftene, med tilskudd fra NAV og inntekter fra salg av varer og tjenester (NAKU 20098).

## 6. Fremtidsperspektiver

På lik linje med at livssituasjon og oppvekst er sentrale kategorier i denne oppgaven, står også kategorien fremtid sentralt. Tid er en grunnleggende og sirkulær dimensjon for oss alle, og den tolkes her og nå på bakgrunn av fortiden og i lys av fremtiden (Tangen 2008b). Kategoriens variabler utfylles fortløpende under punkt 6.1 og 6.2.

### 6.1 Brukermedvirkning

Et av den norske politikks overordnede mål har siden FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981, vært full deltakelse og likestilling for alle borgere (NOU 2001:22). Dette idealet sees ut i fra de internasjonale menneskerettighetsperspektivet, med vekt på respekt, menneskeverd og likeverd (ibid.). I denne sammenheng er ikke formell likestilling tilstrekkelig. Politikk for funksjonshemmede utfordrer dessuten vårt syn på demokrati, dersom demokratiske mål skal innebære full deltakelse i samfunnslivet, likestilling, likeverd og samme menneskeverd for alle borgere. For å nå disse målene er det nødvendig med en helhetlig politikk (ibid.).

Uttrykket brukermedvirkning er ment å beskrive de mulighetene befolkningen i et samfunn har til å påvirke utformingen av offentlige tjenester. Brukermedvirkning innebærer selvbestemmelse, medbestemmelsesrett, innflytelse og deltakelsesrett. En slik demokratisk rettighet gjør det mulig for enkeltpersoner å delta i beslutningsprosesser som påvirker ens livssituasjon på individnivå og /eller der folkevalgte representanter for ulike organisasjoner kan delta og uttale seg når ulike tiltak og/eller tjenester på systemnivå skal utformes (NOU 2001:22).

Spesielt i St.meld.nr.41, 1987-88, snakkes det sterkt om hvor viktig brukerinnflytelse er, både på individnivå og samfunnsnivå. Og Forvaltningsloven sier blant annet at alle som berøres av en offentlig beslutning har rett til å få uttale seg før endelig beslutning fattes. Det essensielle er at brukermedvirkning som arbeidsmetode, innebærer

kvalitetssikring gjennom at brukerne deler sin erfaring med beslutningstakerne og tjenesteutøverne, slik at offentlige tiltak og tjenester på den måten best mulig møter de behov brukerne har (Andreassen 2000; NOU 2001:22).

## 6.2 Normalisering / Integrering / Inkludering

Når en snakker om det som er normalt snakker en i samme øyeblikk om det som er annerledes. Normalitet og avvik er relative fenomener, og det er de i forhold til noe. Begrepene gir uttrykk for kontinuerlige *vekselvirkninger mellom indre, individuelle forhold og ytre, samfunnsmessige forhold* (Solum 1991:15).

Allerede i St.meld.nr. 88, 1966-67, ble normaliseringsbegrepet innført i det offentlige rom. I forbindelse med at vi fikk en felles lov for grunnskoleundervisning i 1975, ble begrepet innført også i den norske skolen. Integrering handler om *å føre noe sammen til en helhet eller å føre noe inn i helheten* (NOU 2001:22: 248).

I St.meld.nr.23, 1997-98 går en fra å bruke integreringsbegrepet over til inkludering. Fra å fokusere på *det som føres inn i helheten*, er målet nå *å endre helheten (skolen eller andre samfunnsinstitusjoner) slik at den passer alle*. Det handler med andre ord ikke kun om integrering av mangfoldet, men like mye å skape et mangfold som er tolerant overfor mangfoldet (Wendelborg\*).

Dagens unge funksjonshemmede er første integreringsgenerasjon. Med det menes at institusjonaliseringen eller åpen segregering sjeldent forekommer.

Funksjonshemmede barn vokser opp i det samme samfunnet som deg og meg, selv om det kan oppleves forskjellig. Det er grunnen til at det først nå er mulig å vurdere om idealene vedrørende integrering, inkludering og normalisering har slått/vil slå til (Tøssebro og Lundebye\*).

## 7. Forskningsmetodisk tilnærming

*En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (Hellevik 2002:12).*

En metode er med andre ord et hjelpemiddel eller et redskap til å nå andre mål av undersøkelses- og forskningsmessig karakter, men er ikke noe mål i seg selv. Det er derimot tema og problemstillingen som styrer valg av metode (Holme og Solvang 1996; Thagaard 2003). En metode vil aldri være helt objektiv og/eller nøytral. All forskning påvirkes av flere forhold, som for eksempel forskerens bakgrunn, kompetanse, verdisyn og førforståelse av de belyste fenomenene. Man må være seg bevisst at det ikke finnes absolutte sannheter, men at virkeligheten tilnærmes ut fra et bestemt ståsted. Det betyr at all vitenskap er normativ (Hellevik 2002)

### 7.1 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode passer bra når en ønsker å skaffe kunnskap om felt en i utgangspunktet vet lite om, eller en ønsker mer nyansert kunnskap og detaljer om allerede kjente felt. Metoden er dessuten velegnet dersom en ønsker å skaffe seg kunnskap om deler av et fenomen som det kan være vanskelig å studere (Strauss og Corbin 1990).

Et kvalitativ design, er det Jacobsen (2005) kaller et intensiv design. Det vil si å gå i dybden av et fenomen i et forsøk på å få en så helhetlig forståelse som mulig av forholdet mellom informantene og den konteksten de inngår i (ibid.; Dalen 2004). Metoden innebærer liten grad av formalisering. Det sentrale er få frem så mange nyanser og detaljer som mulig. Utgangspunktet er de individuelle variasjonene og forskjellene som finnes i forståelsen av et fenomen, samtidig som likhetene blir synlige. Den enkeltes meninger, holdninger, forståelse og tolkning vektlegges (ibid.).

Opplysningene i dette prosjektet er av kvalitativ karakter. Forskerens nærhet til informantene preger metoden, og det er vanlig å bruke intervju for datainnsamling



(Jacobsen 2005). Jeg ønsker med denne undersøkelsen å få en så god beskrivelse av den opplevde livssituasjonen som mulig, sett fra foreldrenes ståsted.

### 7.1.1 Hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming

I dette prosjektet har jeg valgt en kvalitativ tilnæringsmetode, med en hermeneutisk-fenomenologisk forankring (Thagaard 2003). Hermeneutikken, eller læren om tolkning, legger vekt på hvordan vi forstår og tolker tekster. Inn under dette faller selve intervjuet, samtalen og notater tatt underveis. Den hermeneutiske sirkelen handler om å oppnå en dypere forståelse gjennom vekselvirkning mellom helheten og delene, mellom forsker og tekst og forskerens førforståelse (Dalen 2004). Som forsker er det alltid viktig å inneha et metaperspektiv for å kunne forstå enkeltdelene, for så å kunne tolke dem inn i helheten.

Ordet **fenomenologi** er sammensatt av de greske ordene **phainomenon** som betyr **det som viser seg**, og **logos** som betyr lære (Ariadne\*), med andre ord læren om det som viser seg. Som den moderne fenomenologiens grunnlegger regnes Edmund Husserl (1859-1938). Han ønsket å finne en måte å måle virkeligheten på. Fenomenologi er en metode for å kunne beskrive og analysere bevisstheten. Den vektlegger den enkeltes opplevelse, tolkning og virkelighetsforståelse av fenomenene (Wormnæs 1989).

## 7.2 Kvalitativt forskningsintervju

I denne oppgaven har jeg valgt en kvalitativ metode med dybdeintervju, da dette er en metode som passer bra for å få tilgang til den type kunnskap jeg her er ute etter. Intervjuundersøkelser er godt egnet til å få innsikt i respondentenes egne opplevelser, erfaringer, tanker, følelser, synspunkter og selvforståelse (Dalen 2004; Thagaard 2003). Når innsamlingen av data foregår ved en åpen og direkte interaksjon, er forskers nærhet og sensitivitet i forhold til respondenten avgjørende. I slike situasjoner må han/hun bruke seg selv som et middel til å få informasjon (Grønmo 1996). Et dybdeintervju er en *samtale med hensikt* (NOU 2001:22:331), og ofte en fortrolig samtale mellom forsker og informant. Det handler om å få kjennskap til

informantenes innerste tanker, personlige opplevelser og privatliv. I bruk av denne metoden er det nemlig ikke forskeren, men informanten som strukturerer, avgrenser og styrer tilnærmingen av temaet, samt hvordan en behandler temaet (NOU 2001:22).

Gjennom det personlige intervjuet etableres en direkte kontakt med respondenten. Det er derfor viktig at forskeren hele tiden bestreber seg mot at informanten har den fulle og hele tilgjengelighet. Relasjoner som utvikles, er avgjørende for det innsamlede materialet. Det kan være utfordrende å få til et aktivt samarbeid mellom forsker og informant. Målet er at den som intervjues føler seg trygg, ønsket og finner spørsmålene interessante. På den måten ønsker jeg å oppnå det Dalen (2004) kaller for tykke beskrivelser.

De svar en får på gitte spørsmål, avhenger både av hvordan spørsmålene stilles og hvem som spør. Under selve intervjuet er det derfor viktig å bruke lett forståelige ord og enkel språkføring, slik at spørsmålene føles meningsfylte for informanten.

Flertydige uttrykk og ledende spørsmål bør unngås. En må også være bevisst rekkefølgen av spørsmålene, for å unngå påvirkning fra tidligere spørsmål.

Spørsmålene bør være balanserte i den forstand at ingen svaralternativer nevnes. Slik unngår en at noen svar favoriseres (Hellevik 1994). Åpne direkte spørsmål kan gi den informasjon en ønsker. Informantene gis da mulighet til fritt å fortelle hvordan de opplever det angitte temaet, og hvordan de forstår sine erfaringer (Johnsen 2006), men en ulempe med denne type spørsmål ligger i merarbeidet ved databehandlingen.

Som forsker i et kvalitativt forskningsprosjekt er det viktig å være seg bevisst hvordan en tolker seg selv inn i tolkningsprosessen (Fuglseth 2006). I møte med informantene vil våre tidligere erfaringer og forståelse av oss selv som person være medvirkende.

Våre tanker, følelser og førforståelse av det temaet det forskes på, påvirker vår tilnærmingstype. I tillegg vil kroppsspråk og uttrykksmåte være med å sette sitt preg på møtet med informantene (Nortvedt og Grimen 2004).

---

### 7.2.1 Utvalg

I fenomenologisk forskning kan forskeren ta en fri, men gjennomtenkt avgjørelse når det gjelder utvalgets størrelse. Men en strategisk, hensiktsmessig og adekvat utvelging kan være avgjørende for utfallet. På grunnlag av rammene for dette prosjektet, ble kriteriene satt til foreldre av tidligere elever ved en gitt skole født mellom 1977 og 1985, med diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser. For å finne aktuelle respondenter vil en skjønnsmessig utvelging (Hellevik 2002) ved hjelp av skolens arkiv over tidligere elever benyttes. For å få tilgang til dette arkivet måtte det innhentes tillatelse fra Kunnskapsdepartementet (vedlegg nr. 5 og 6). Utgangspunktet for årstallene, er at elever født i denne perioden har gjort seg ferdig med lovfestet skolegang og forhåpentligvis har etablert seg i en fast livssituasjon.

Ettersom det var foreldrene som skulle intervjues, måtte disse leve og hatt hovedomsorg for barna frem til fylte 18 år. Dersom barna etter denne tid skulle trenge verge, var det fint dersom det var en av foreldrene, men dette var ikke et kriterium. Foreldrene avgjorde selv om de vil være med i utvalget eller ikke (jf. selvseleksjon, Hellevik 2002). Å intervju begge foreldre samtidig, kunne føre til at en ville dominere. Det var heller ikke sikkert at det eksisterer to foreldre. Dette ble løst ved å sette kriteriet om en av foreldrene, den med forelderomsorg, og mor dersom delt forelderomsorg. Dersom det av ulike årsaker var ønskelig fra foreldrene om at begge skulle være tilstede under intervjuet, ville dette bli tillatt.

Ettersom det aktuelle arkivet var flyttet fra skolen til byens arkiv, måtte der foretas et besøk. Etter å ha gått gjennom alle mappene til tidligere elevers, viste seg at det kun var elleve aktuelle elever som hadde en diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser på det tidspunkt de var elever ved skolen. Utgangspunktet for oppgaven var fire/fem informanter. Jeg fant derimot en hel del elever med meget diffuse diagnoser, som for eksempel store generelle lærevansker og mistanke om autismespekterforstyrrelser. Ettersom dette ikke faller inn under mine kriterier, kunne ikke disse elevene brukes som informanter til prosjektet mitt. Et par eldre lærere på skolen kunne likevel fortelle at noen av disse tidligere elevene hadde fått diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser først senere i livet.

To kandidater hadde vokst opp hos besteforeldre/fosterfamilier/barnehjem og ulike boliger og kunne derfor ikke inngå i undersøkelsen. Informasjonsskriv (vedlegg nr. 2) med opplysninger om prosjektet og forespørsel om å delta - samtykkeerklæring (vedlegg nr. 3), og frankert svarkonvolutt ble tilsendt de resterende informantene. Informasjonsskrivet inneholdt bl.a. opplysninger om frivillig deltakelse, nyttiggjøring av informasjonen, taushetsplikt, anonymisering, lydopptak og behandling av disse. Av de ni som var igjen, var det tre som svarte negativt på forespørselen min om å delta i prosjektet. To andre responderte ikke på henvendelsen, til tross for en enkeltstående purring. Det resulterte i at jeg sto igjen med fire informanter. En av familiene hadde mistet sitt funksjonshemmede barn, men i samråd med veileder bestemte jeg meg likevel for å inkludere også denne informanten. Jeg fikk raskt tilbakemelding fra samtlige informanter, og tok kontakt pr. telefon/e-mail for å avtale tid og sted for intervjuene.

Undersøkelsesgruppen består av to gutter og to jenter. Født: 77, 81, 85 og 80. Alle med diagnose F.84 Barneautisme/Infatil autisme. Alle er/var utviklingshemmet og har/hadde store hjelpebehov. En har/hadde tilleggsdiagnose CP i lettere grad. Alle har/hadde verbalt språk og er mobile. Dette gjaldt også for den avdøde.

### **7.2.2 Utarbeiding av intervjuguide**

I forkant av foreldreintervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg nr. 1). En god, fyldig og gjennomtenkt intervjuguide er et godt hjelpemiddel under selve intervjuet. Den vil hjelpe meg som intervjuer å holde fokus og være strukturert. I denne undersøkelsen ble det valgt en halvstrukturert/semistrukturert intervjuguide (Kvale 2006). Ved å bruke en semistrukturert intervjuguide, fokuseres samtalen mot bestemte tema som forskeren har valgt ut på forhånd (Dalen 2004): livssituasjon (diagnose, bosituasjon/boformer, sosiale relasjoner, helse, økonomi, fritid, ferie og transport)/oppvekst (barnehage/skole/utdanning, overganger, sysselsetting/arbeid/dagtilbud)/fremtid (brukermedvirkning/samarbeid og normalisering/integrering/inkludering). Noen spørsmål og svaralternativer var fastlagt, mens andre var mer åpne der det ble gitt rom for utdypninger og avklaringer av innhold og mening.

Underveis ble det foretatt en del justeringer og forbedringer av intervjuguiden. Jeg kontaktet også Norsk Samfunnsfaglig Datatjeneste (NSD) for godkjenning av gjennomføring av prosjektet, ettersom det krevde personopplysninger av en slik art som ikke er tilgjengelig for allmennheten. Standardisert meldeskjema, samt utkast til intervjuguide, informasjonsbrev og samtykkeerklæring til informantene ble tilsendt NSD. Etter et par små endringer ble søknaden godkjent (vedlegg nr. 4).

I forkant av selve datainnsamlingen foretok jeg et prøveintervju. Dette var en nyttig gjennomkjøring for en uerfaren intervjuer som meg. På den måten fikk jeg testet ut intervjuguiden, foretatt nødvendige justeringer, tilpasset min væremåte under selve intervjusituasjonen, og erfart hvordan det tekniske utstyret fungerte (Dalen 2004).

### **7.2.3 Innsamling av data / Gjennomføring av intervju**

Hensikten med dette prosjektet er å samle inn et datamateriale, som ville gi økt forståelse og innsikt i livssituasjonen til personer innenfor autismespekterforstyrrelser fra fødsel og frem til yrkesaktiv alder, med vekt på livssituasjon, oppvekst og fremtid.

Spørsmålet som hele tiden ligger i mitt bakhode, er om det er mulig for noen, å ta en annen persons perspektiv helt og holdent. Her handler det om fortolkninger og ikke minst ydmykhet og ærlighet. Likevel føltes denne metode for datainnsamling mest naturlig og riktig, da foreldre er en viktig del av barnas liv. De både observerer og deltar i barnas liv. Det er også de som kjenner sine barns sterke sider, deres utfordringer og behov best, og det er de som står disse personene nærmest. Generelt er foreldre eksperter på sine barn, og med dette som utgangspunkt burde det være dem som best kan uttale seg på sine barns vegne. Men i ethvert intervju der foreldrene blir bedt om å uttale seg på vegne av barnet skal en være klar over at uttalelsene og svarene kan bevege seg fra det *å være barn* til det *å ha barn* (Goldin og Tiller 1979).

Sammen ble vi enige om tid og sted for intervjuene. De ble hovedsaklig foretatt hjemme hos foreldrene, på deres hjemmebane. Dette for å spare informantene for unødig tidsbruk, fysisk forflytning, og ikke minst den trygghet det gir å være i sine

vante omgivelser. Et intervju ble foretatt hjemme hos meg ettersom dette passet best for informanten. Av de fire foreldrene var det kun en far, og alle stilte de alene, selv om det var anledning for at begge foreldrene kunne delta.

Intervjuene ble foretatt under tilnærmingsvise like forhold. Det vil si at informant og jeg satt relativt uforstyrret under hele intervjuet. Jeg har heller ikke møtt eller hatt kontakt med noen andre familiemedlemmer enn informantene. Jeg opplevde at det oppsto nær og god kontakt mellom informantene og meg under intervjusituasjonene. Informantene virket trygge og komfortable, og hadde stort sett lett for å svare. De viste meg stor tillit og fortrolighet, og intervjuene gikk etter hvert over fra å være et intervju til å bli mer en samtale. Likevel forløp intervjuene seg noe forskjellig. Et par av foreldrene var litt forsiktige i begynnelsen, men tødde noe opp utover i intervjuet/samtalen. De to andre var meget utdypende allerede fra starten av.

Ettersom jeg på ingen måte kan kalle meg en erfaren intervjuer, var jeg selv litt nervøs i forkant av intervjuene. Å foreta intervju ut i fra en intervjuguide, var en ny situasjon. Selv om jeg følte at jeg hadde forberedt meg godt, bl.a. med god kjennskap til spørsmålene i guiden, rekkefølgen på spørsmålene og det tekniske hjelpemiddelet, engstet jeg meg likevel litt over ting som kunne komme til å gå glt. Denne usikkerheten merket nok informantene, og kanskje var det medvirkende til at eventuelle spennings- og prestasjonsnivåer hos informantene ble redusert.

Under selve intervjuene var det ikke bare ordene gjennom opptakene som det var viktig å få med seg. Observasjon av stemmebruk og kroppsspråket til informantene ble registrert og supplerte tekstene gjennom fortløpende transkribering av intervjuene. Som forsker kan det være utfordrende å formidle informantenes erfaringer og utsagn så autentiske som mulig.

Både under intervjusituasjonen og senere under tolkningsarbeidet stiller jeg som forsker med en viss førforståelse av fenomenet som studeres. Det essensielle under selve intervjusituasjonen, er å benytte denne førforståelsen på en så konstruktiv og adekvat måte som mulig, slik at den bidrar til størst mulig forståelse for det informanten meddeler (Dalen 2004). Under intervjuene, kommenterte informantene at

de håpet på at deres årelange erfaringer og arbeid kunne være til hjelp for andre, blant annet gjennom dette prosjektet.

#### 7.2.4 Bearbeiding av intervju – transkribering

Å ta opp intervjuene på lydbånd, fungerte bra. Opptakene var stort sett av god kvalitet. Transkribering av intervjuene fra tale til skrift tok tid, og ble gjort fortløpende (Dalen 2004). De ble nedskrevet ordrett og nonverbal kommunikasjon ble notert. Viktige uttalelser som inneholdt en viss tyngde ble markert. Opptakene ble gjennomgått flere ganger for å være sikker på at innholdet var korrekt gjengitt. For å unngå lange uttalelser med liten mening, ble informantenes uttalelser komprimert ved hjelp av meningsfortetning. Noen endringer er likevel fortatt med det formål for øye å ivareta kravene om full anonymisering av informantene. Stedsnavn og egennavn er enten fjernet eller endret, sitater er nedskrevet i bokmålsform, informantene refereres til som **forelder/mor** og barna som **hun/henne**. Dette til tross for at slike beviste endringsvalg kan påvirke innholdet i den skrevne teksten og validiteten. Men gruppen av informanter er liten og lett gjenkjennelig, derfor blir det ekstra viktig å ivareta informantenes anonymitet best mulig. Dette er også grunnen til at jeg bevisst valgte å ikke se på intervjuene/datamaterialet som fire selvstendige kronologiske livshistorier.

Kvale (2006) tar i boken sin opp en del kritiske punkt omkring transkribering. Å transkribere et intervju, innebærer oversetting fra muntlig tale, med sine regler, til et skriftlig språk med andre regler, og er både en teknisk – og tolkende prosess. Han tar også opp intervjutranskripsjonens gyldighet og pålitelighet, og påpeker at transkribering kan føre til en lite helhetlig og oppdelt analyse (ibid.).

I denne oppgaven er datamaterialet utskrifter av intervjuene som ble tatt opp på bånd, og utgjør en analytisk beskrivelse av spesifikke forhold. Hendelser og refleksjoner som inntreff under selve intervjuet og etterpå, ble notert i en observasjonsprotokoll, (Dalen 2004), og inngår som en del av det totale datamaterialet.

### 7.2.5 Analyse og tolkning av datamateriale

Ut i fra målet om å oppnå forståelse for de personene som studeres, har analyse og tolkning en sentral plass innenfor kvalitative metoder. Det kan være vanskelig å skille analyse og tolkning fra hverandre, da arbeidet med å få oversikt over dataene også innebærer at forskeren hele tiden tenker over dataenes betydning. Ut i fra dette utvikles også perspektiver på hvordan de kan forstås (Thagaard 2003). Erfaringene som gjøres under intervjuene utgjør også en betydningsfull kontekst for tolkningen. Hoveddelen av analysearbeidet ble gjort i etterkant av intervjuene, men allerede under selve intervjuene ble tanker omkring dette arbeidet satt i gang. Et fellestrekk ved kvalitative tilnærminger er at de data som analyseres, foreligger i form av en tekst. Teksten beskriver personers handlinger, utsagn, intensjoner eller perspektiver (ibid.).

Fuglseth (2006) sier at både tekstene (de transkriberte intervjuene) og teori må analyseres på tre ulike nivå. Det første nivået handler om *det de intervjuede mente* (Fuglseth, 2006:264). Det kan være vanskelig å vite om en har klart å få med seg det informantene virkelig mente og sa, over til de transkriberte, nedskrevne tekstene. Vår førforståelse og forventninger av materialet kan lett komme til å farge hva vi får ut av intervjuene. Det andre nivået tar for seg *det teksten selv avslører* (ibid.). Her handler det om å ta for seg selve tekstene. Kom det frem noe mer/annet ved gjennomgang av den nedskrevne teksten enn det selve intervjuet gjorde? Hva sier i så tilfelle teorien om dette? Det siste nivået omhandler *det vi legger i teksten* (ibid.), og er det mest interessante for analysedelen. Her handler det om hva forskeren selv legger i de nedskrevne tekstene.

Når intervjuene foreligger i papirform, er det viktig å finne en best mulig måte å organisere materialet på. God organisering kan være arbeidskrevende, men vil være til stor hjelp under selve analysearbeidet (Dalen 2004). Målet er å komme frem til en overordnet forståelse av de ulike fenomenene som inngår i undersøkelsen.

Det finnes ulike måter å organisere datamateriale på. I denne oppgaven har jeg valgt å bruke det Kvale (2006) kaller for meningskategorisering. Det vil si at datamaterialet



ble organisert i kategorier. Kategoriene var bestemt i forkant ut i fra temaene i intervjuguiden. Ved å kopiere opp de nedskrevne intervjuene, og tildele hver informant sin fargekode, kunne jeg systematisk gruppere utsagnene og på den måten bruke dem i rapporten. I denne sammenheng ser en både på det som er felles og det som er forskjellig. Selv om en bestreber seg etter å vektlegge all informasjon og alle utsagn like mye, er det likevel en viss fare for at det alltid er slik at noe kan bli fremhevet mer enn nødvendig og riktig, mens annet kan gå tapt.

I løpet av kategoriserings- og tolkningsprosessen av tekstene, var fokuset rettet mot å finne svar på problemstillingen. I tolkningsprosessen spiller dessuten førforståelse og det teoretiske grunnlaget en stor rolle av det studerte fenomenet inn på utfallet (Dalen 2004). All forståelse er i følge Wormnæs (Dalen 2004) bestemt av en førforståelse.

### **7.2.6 Forskningsetiske vurderinger**

Som forsker stilles det krav om å ivareta etiske hensyn, og de må vurderes under hele prosessen. I og med at dette vitenskapelige arbeidet innbefattet forskning på personer, var det sentralt å ta hensyn til Personopplysningsloven og etiske retningslinjer beskrevet i Den nasjonale forskningskomité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH 2006). I samråd med veileder ble søknad om godkjenning for gjennomføring av prosjektet tilsendt NSD og Kunnskapsdepartementet (vedlegg nr. 4, 5 og 6).

Det er tre hovedprinsipper i etisk forsvarlig forskning; det informerte samtykke, konfidensialitet og konsekvenser (Kvale 2006; Johannessen og Tufte 2002; Thagaard, 2003). Spesielt i kvalitative undersøkelser som ofte innebærer tett kontakt mellom forsker og informant er dette viktig. Disse prinsippene ble det i dette prosjektet så langt det lot seg gjøre tatt hensyn til. Deltakerne ble informert om prosjektets hensikt og formål, og at prosjektet var meldt inn og godkjent av NSD. På den måten kunne deltakerne fritt vurdere fordeler og ulemper med å delta. Deltakerne deltok på frivillig basis, med mulighet for når som helst å kunne trekke seg. Før intervjuene startet, leste informantene gjennom og gav skriftlig sitt informerte samtykke til deltaking.

Informantene var blitt gjort kjent med at intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Det er viktig å vise respekt overfor deltakernes privatliv, og anonymisering av resultatene når undersøkelsen presenteres. Nøyaktighet transkribering med tanke på de bevisste endringsvalg en foretar seg for å kunne ivareta informantenes anonymitet best mulig, har også en etisk side ved seg. Utvalget er lite, og derfor foreligger det ingen individuelle beskrivelser av utvalget da dette ville bryte med de etiske retningslinjene med hensyn til anonymisering. Et spørsmål som har meldt seg er om resultatene ville vært annerledes dersom kravet om anonymitet hadde vært fraværende?

Prinsippet om konfidensialitet innebærer at utenforstående ikke får innsyn i materiale. Informasjon om hvordan opptakene ble lagret og nyttet ble gitt. Lydbåndene og skriftlig dokumentasjon slettes/makuleres ved prosjektets slutt (NESH 2006).

Når det gjelder etisk forsvarlig forskningspraksis, må det tenkes nøye gjennom de konsekvensene som undersøkelsen kan ha for deltakerne. Som forsker skal en vise grunnleggende respekt for menneskeverdet. Deltakerne må ikke utsettes for situasjoner som kan føre til psykisk- eller fysisk skade eller (mer)belastning. I dette tilfellet om foreldrene og barna deres på noen måte kan få noen ubehagelige opplevelser forut for, under og etter data om dem er samlet inn. Forskerens etiske ansvar innebærer å beskytte integriteten til deltakerne ved å søke å unngå at forskningen medfører negative konsekvenser for dem som deltar. Hvordan deltakerne kan beskyttes mot uheldige virkninger av å være med i forskningsprosjektet må kontinuerlig vurderes (Johannessen og Tufte 2002; Kvale 2006; Thagaard 2003).

Under arbeidet med oppgaven oppdaget jeg to forskningsmessige hensyn som sto mot hverandre. På den ene siden sto etiske hensyn i forbindelse med anonymisering og på den andre siden oppgavens validitet. I dette tilfellet har jeg vurdert det slik at det etiske hensynet teller mer enn oppgavens validitet.

## 7.3 Validitet, reliabilitet og generalisering

Begrepene generalisering, validitet og reliabilitet er ofte knyttet til kvantitativ forskning. I fenomenologisk forskning er det mer vanlig å bruke begrepene overførbarhet, bekreftbarhet og troverdighet (Thagaard 2003). Alle undersøkelser ønsker å fremstå som troverdige og pålitelige, men det kan være vanskelig å unngå at det sniker seg inn en eller annen feil. For å ivareta undersøkelsens validitet og reliabilitet, kreves kritisk prøving og nøyaktighet i oppbygging og gjennomføring av undersøkelsen, og i behandling av materialet.

### 7.3.1 Validitet / Bekreftbarhet / Gyldighet

Validitet handler om bekreftbarhet, om å måle det vi ønsker å måle. Den sier noe om forskningen er gyldig, om vi kan stole på de data som er samlet inn. Det vil være hensiktsmessig å vite i hvilken grad intervjuene reflekterer over de fenomenene og variablene som utgjør problemstillingen. Videre vil det være et samfunnsmessig mål å kvalitetssikre undersøkelsen med dens konklusjoner opp mot andres forskning og aktuell teori. I kvalitativ forskning er validitet mer avhengig av mangfoldet i informasjonen og forskerens evne til å analysere, enn utvalgets størrelse (Thagaard 2003). Også Kvale (2006) påpeker nødvendig validitet gjennom hele prosessen.

Intervju/undersøkelse av barna ville ha høynet validiteten. Ingstad og Sommerschild (1984) hevder at familier med funksjonshemmede barn lett kan komme til å fremstille en situasjon utad som ikke stemmer overens med virkeligheten. Sætersdal (1998), hevder derimot at slike familier er meget realistiske i sin fremstilling.

I denne oppgaven valgte jeg å avgrense oppgaven til personer med autismespekterforstyrrelser. En kan fundere på om det resulterte i økt fokus på selve diagnosen i stedet for livssituasjonen, og om dette påvirket intervjuene og dermed resultatene. Til dette vil jeg svare nei. De fleste foreldre, enten de har funksjonshemmede barn eller ikke, beskriver sine barn på tilsvarende måte. Ens personlighet formes ikke av ulike diagnoser, men av individuelle livshistorier (Clausen m.fl. 1998).

### 7.3.2 Reliabilitet / Troverdighet / Pålitelighet

Reliabilitet handler om hvor pålitelig undersøkelsen og resultatene er. Spørsmålet er om en tilsvarende studie, ved hjelp av de samme metodene, vil komme frem til samme resultat. I et kvalitativt intensivt opplegg med intervju, settes reliabiliteten på prøve i de ulike delprosessene. Kvaliteten på intervjuene vil nemlig være preget av den interaksjonen som oppstår i møte med respondent og intervjuer. Kvale (2006) sier at for å kunne ivareta reliabiliteten, må leseren sikres muligheten til å ta det samme perspektivet som forskeren. Dalen (2004:103) snakker om *å ta på seg de samme forskerbrillene*. Kvale (2006) presiserer også viktigheten av at reliabiliteten må ivaretas på alle stadier i det kvalitative forskningsarbeidet. Dette krever at alle delene i forskningsprosessen er detaljert beskrevet, slik at andre kan følge den steg for steg, og at alle valg og vektlegginger, er velbegrunnet slik at andre kan legge de samme kriteriene til grunn ved et tilsvarende studie. Det krever også at eksisterende materiale er tilgjengelig. Alle disse faktorene medvirker til økt reliabilitet.

### 7.3.3 Generalisering

Generalisering handler om forskningsresultatene er overførbare til lignende situasjoner. Kvalitative forskningsstudier bruker sjelden statistiske generaliseringer, grunnet et lite og ikke helt tilfeldig utvalg (Grønmo 1996). I et prosjekt som dette vil en statistisk generalisering derfor ikke være mulig. Rekkevidde og gyldighet i tid og rom er også begrenset (ibid.). Analytisk generalisering er vanligere i kvalitative studier. Den inneholder en begrunnet vurdering av i hvilken grad funnene kan brukes som rettledning for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon (Kvale 2006). Rapporten kan med andre ord ikke gi noen statistisk representativ fremstilling av hvor og hvilket dagtilbud personer med autismespekterforstyrrelser får etter lovfast skolegang, men den sier noe om erfaringene til personene i utvalget.

## 8. Resultater og drøfting

Denne delen tar for seg analysering av funn og drøfting av dem opp mot relevant teori med utgangspunkt i aktuell problemstilling. Hovedkategoriene er som tidligere nevnt livssituasjon (diagnose, bosituasjon/boformer, sosiale relasjoner, helse, økonomi, fritid, ferie og transport)/oppvekst (barnehage/skole/utdanning, overganger, sysselsetting/arbeid/dagtilbud)/fremtid (brukermedvirkning/samarbeid og normalisering/integrering/inkludering).

### 8.1 Diagnose

Tidspunkt for diagnosefastsettelse varierte fra barna var 1 år til 8 år. Men samtlige foreldre hadde vært klar over *annerledesheten* allerede fra barnets første leveår. Felles for dem som fikk diagnosen sent, var at de hadde vært innom ulike diagnoser på veien til endelig diagnosefastsettelse. Ut i fra kriterier for oppgaven, faller alle barna i undersøkelsen inn under diagnosen autismspekterforstyrrelser. I tillegg er samtlige utviklingshemmet, men kun et av barna har tilleggsgdiagnose utover dette. For det barnet som fikk diagnose som ettåring, kjenner familien lite til livet uten. For de andre informantene beskriver de ulike situatene under betydningen av å få en diagnose:

*Den har veldig betydning i forhold til lovverket, i forhold til den støtten du får. Den utløste all verden i forhold til ulike stønader. Det offentlige systemet er så diagnoseopphengt, i stedet for å se på hjelpebehovet.*

*Den betydde veldig mye. Det betydde at en kunne komme i gang med et opplegg. Vi hadde tett oppfølging hjemme. Etter hvert hadde jeg fire timer veiledning i uken. De leide inn folk, selv om det kostet penger.*

*Det førte til at du fikk et bedre liv hjemme og, selv om du hadde planer opp etter og ned etter vegger, men du forsto mer.....*

Fastsetting av diagnose medførte likevel en del ambivalente følelser. Det positive var følelsen av å bli hørt, bekreftelse på det en innerst inne visste, utløsning av ressurser, stønader og hjelpetiltak, og igangsetting av opplegg, planlegging og veiledning. Det

mindre kjekke var den endelige bekreftelsen på at ikke alt var som det skulle være, og at det lille håpet om at alt skulle bli bra forsvant, noe som utløste en ny sorgreaksjon. Selv om årsaken(e) til diagnosen er ukjent, var foreldrene enige i at en forklaring hadde vært oppklarende og medvirkende til at eventuelle skyldfølelser slapp taket. Det er viktig å presisere at informantene i dette prosjektet var realistiske og at skyldfølelse ikke var noe tema. Det var heller ikke avgjørende for senere svangerskap.

## 8.2 Boligsituasjon / Boformer

Alle barna i denne undersøkelsen har bodd deler av sin barndom hjemme sammen med familien sin på samme måte som de fleste andre barn. I noe varierende grad har avlastning og støttekontakt vært benyttet. Tilbud i barnebolig og bofellesskap er også benyttet. Foreldrene erfarte at etter hvert som barna vokste til, økte antall omsorgsoppgaver i styrke og antall. Dessuten begynte de å føle seg slitne etter år med krevende - og intensivt omsorgsarbeid. Etter hvert ble arbeidet så omfattende at det ikke lenger var mulig å ha barna hjemme, selv med ulike tiltak som omsorgslønn, avlastning og/eller andre fleksible løsninger. Ettersom det ikke eksisterte andre alternativer enn barnebolig, var det heller ikke noen valgmuligheter. Kommunen og kommuneøkonomien medvirker til begrensninger med hensyn til valgmuligheter.

Samtlige i undersøkelsen flyttet i barnebolig fra 10 års alderen.

*Det var egentlig barnebolig i teorien. Frem til de er 18 er det en barnebolig. Da var det diverse bestemmelser som må tas, men det var ikke store forskjellen. Det var mer en administrativ sak.*

To flyttet i bofellesskap før fylte 18 år. Frem til da fungerte bofellesskapet som barnebolig, med varierende sikkerhet i om de fikk fortsette å bo der etter fylte 18. De to andre ble boende i barneboligen en stund etter fylte 18 år, i påvente av ledig plass i bofellesskap. Hvor mange brukere det var i bofellesskapene, og hvor mye kontakt brukerne har seg imellom varierer mye. Som en mor sa:

---

*Hun bor i et bofellesskap, men hun bor alene. Hun bor helt alene!  
Bygget henger bare fysisk sammen og hun har sin egen styrer.....*

Bofellesskapenes utforming og beliggenhet varierer, men det som går igjen er at de stort sett ligger litt avsides til, både geografisk og med hensyn til befolkningstetning. De ansatte ved bofellesskapene er ofte avhengig av privat transport for å komme seg på arbeid. Men ved å samle flere brukere på samme sted, kan kommunen spare en del på reisetid/-kostnader for de ansatte. En forelder beskrev det på denne måten:

*Det er et fabelaktig sted. Det er byens fineste plassering av et bofellesskap. Minus er at det ligger langt ute på landet. Man må ta to busser fra sentrum for å komme ut, så du må ha bil for å kjøre ut der. Så det handler også om hvem som kan jobbe der.*

Antall ansatte og hvordan turnussordningene er organisert varierer i de ulike boligene, fra vanlig turnusordninger til såkalt oljeturnus.

*Oljeturnusordningen startet opp som et prøveprosjekt, og innebærer en uke på og tre uker av. Det betyr tre uker mellom hver gang du er der. Det er oljeturnusen sin største utfordring. Det som er fantastisk med oljeturnusen er at den er hele dager. At det ikke er slik at nå må vi avslutte, for nå skal jeg gå hjem. De kan være der hele dagen. Det som er den største utfordringen er å ansvarliggjøre den enkelte.*

Også en annen forelder var fortvilet og oppgitt over manglende ansvarliggjøring blant personale. *Ting fungerer ikke i forhold til ansvarliggjøring.* Dette synes å være mest påtrengende i boliger med flere brukere og mange hjelpere. Problemet i boliger med oljeturnusordninger, er at det var så lenge mellom hver gang samme person har samme vakt. Noe som betyr at faste oppgaver må ansvarliggjøres opp mot en bestemt vakt, og ikke mot person.

Selve avgjørelsen vedrørende barnebolig var for de fleste foreldre vanskelig å ta. De slet med dårlig samvittighet over å ikke klare å ta seg av sitt eget barn på en tilfredsstillende måte. Dette kan ha sammenheng med omsorgsideologien som handler om at alle barn, også de med spesielle behov, skal få bo hjemme sammen med sine foreldre. Og foreldrenes avgjørelse ble i denne sammenheng sett på som politisk ukorrekt. I ettertid ser foreldrene tilbake på valget som en riktig avgjørelse, som

resulterte i at alle involverte fikk en livssituasjon de kunne være fornøyd med. Dette samstemmer med det resultatet Nordlandsforskning kom frem til i sitt prosjekt *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ?* (Handegård m.fl. 2007).

Denne studien bekrefter at foreldre til funksjonshemmede barn opplever frustrasjon og usikkerhet med hensyn til ulike boformer knyttet til ulike tidsepoker i deres barns liv. Frustrasjon bunner ofte i kommunenes kortsiktige planlegging, og deres ofte vage utvetydige svar, tilbud og lovnader. Dette samstemmer også med resultatet fra prosjektet *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ?* (ibid.).

### **8.2.1 Avlastning og støttekontakt**

Alle familiene hadde i større og mindre grad hatt behov for avlastning opp gjennom barnets oppvekst. Og alle følte de det var nødvendig hjelpetiltak i hverdagen.

*Avlastning. Det er en måte å overleve på. Det er for stridt for en familie.*

For noen foreldre var det naturlig å ordne med privat avlastning blant familie og venner. På den måten oppnådde de fleksible, gode og trygge løsninger, der hele familiens behov ble dekket. Foreldre fikk noe fritid, samtidig som de kunne føle seg trygge på at barnet hadde det godt, at avlasterne kjente barnets problemer, vansker og behov, i tillegg til at eventuelle søsken fikk sin del av familielivet. Privat avlastning kan ofte tilpasses den enkelte bruker i større grad enn avlastning i bolig. Brukeren har vanligvis færre personer å forholde seg til, og den er ofte mer fleksibel i forhold til endringer og tidsbruk, men mer sårbare i forbindelse med sykdom. Men det er viktig å ikke bruke dem opp. Tanter, onkler, besteforeldre, andre familiemedlemmer og bekjente, har nemlig en viktig sosial oppgave og posisjon i vekt av sin relasjon. Det er nemlig ikke ønskelig at en ellers vanlig uformell avlastning og/eller sosialt samvær, kan bli redusert som en følge av at familiemedlemmer eller bekjente påtar seg formelle avlastningsoppdrag. Dersom det skulle oppstå konflikter mellom foreldre og kjente avlastere kan dette for noen være vanskelig å ta opp.



---

*Vi fikk noen avlastere for henne, som passet henne når hun var 2/3 år. De passet henne fra tirsdag til fredag hver uke. Vi måtte ha avlastning, for da var jeg gravid med barn nr. 2. I den perioden reagerte hun veldig negativt på det å få barn. Vi fikk veldig god hjelp i den perioden.*

Andre foreldre hadde hovedsakelig benyttet seg av kommunale avlastningsboliger, enten fordi de ikke hadde tilgang, eller ønsket, private ordninger. I alle tilfeller vil individuelle vurderinger være avgjørende for avlastningsordninger.

Når det gjaldt bruk av støttekontakt, varierte også dette mye. For noen hadde dette hjelpetiltaket vært til stor glede, hjelp og støtte i en travel hverdag. Hvordan den ble benyttet og tidsbruk varierte fra bruker til bruker og fra periode til periode. Også her var det vanlig å få tak i personene gjennom eget nettverk, ofte familiemedlemmer. Fra kommunalt hold viste det seg vanskelig å få tak i støttekontakter til denne typen brukere. Ofte blir det studenter som ikke alltid er like stabile og pålitelige, eller andre som i påvente av andre arbeidsforhold påtar seg denne type oppdrag. Ettersom det er mangel på antall støttekontakter i forhold til antall brukere som har fått innvilget søknad, er det vanligvis lett å få arbeidskontrakt med snarlig oppstart. Oppgavene er varierte i tid og innhold. Det kreves ingen utdanning eller formell kunnskap, men personlig egenhet er viktig, og arbeidsgiver er pålagt å informere, rettlede og veilede underveis (St.meld.nr.40, 2002-2003).

Behovet for et godt støttekontakt-/ og avlastningstilbud for mennesker med spesielle behov, har resultert i at Høgskolen i Bergen har startet opp med videreutdanningen *Organisering og veiledning av støttekontakter, avlastere og frivillige (HIB\*)*.

Bronfenbrenner snakker om meningsfulle aktiviteter, og i den sammenheng vil det også være naturlig å snakke om meningsfull fritid. Mange brukere innfrir kravene for tildeling av støttekontakttjenester og avlastningstjenester. Men ettersom kommunene ikke klarer å skaffe det antall hjelpere som kreves for å sikre alle brukerne en meningsfull fritid, vil målet om meningsfull fritid for alle ikke være oppnådd (Kittelsen\*). Det er ikke bare den kvantitative siden ved ordningene det stilles spørsmålsteget ved. Støttekontakt som tiltak har eksistert i ca. 50 år. I løpet av denne

tiden har det ikke vært foretatt noen kvalitativ forskning i form av brukerundersøkelser omkring tiltaket (ibid.).

Helsevesenet og de fleste hjelpetiltak har vanligvis hatt hovedfokus primært på det funksjonshemmede barnet, så foreldrene. Å se på familien som en helhet, har det ikke vært tradisjon for (Vidje 2008). Rogne og Hareide (1997) påpeker hvor viktig det er at tiltak og personene som vedtar og effektuerer dem, har kunnskap og evner til å se helheten. Hvordan koordinerer og samkjører de ulike etatene sine hjelpetiltak, hvordan påvirker de hverandre, og hvordan påvirker og påvirkes enkeltmennesket gjennom ulike sosiale settinger og systemer?

### 8.3 Sosiale nettverk /- relasjoner

Familiekonstellasjonene i undersøkelsesgruppen skilte seg lite ut fra andre familier, selv om det kan virke som yrkesdeltakelsen var noe lavere i enkelte av familiene. Dette samstemmer også med prosjektet Funksjonshemmedes oppvekst og levekår (Tøssebro og Ytterhus\*). Men samtlige familier var enige om at å få et funksjonshemmet barn, påvirket hvert enkelt familiemedlem og deres samspill, de ble det Tøssebro og Lundebye (2002) kaller en *funksjonshemmet familie*.

Samtlige informanter bekreftet at det å få et funksjonshemmet barn i første omgang var skremmende, nifst og medførte en eller annen form for krise og sorgreaksjon i familien (jf. Johannessen m.fl. 2001). Hvordan krisen gjør seg utslag, handler bl.a. om familiens samspill før familieøkningen av et funksjonshemmet medlem (jf. Ingstad og Sommerschild 1984). Det som er avgjørende, sett ut i fra et utviklingsøkonomisk perspektiv, er den kvalitet som oppstår i relasjonen mellom miljøet og personen (Johannessen m.fl. 2001). En positiv effekt av en krise, kan ifølge Bronfenbrenner være medvirkende faktorer til vekst og personlig utvikling (ibid.; Bronfenbrenner 1979; Bø 2007, Holmberg 1998).

Det sosiale nettverket til funksjonshemmede er ofte mindre enn ellers i befolkningen. Etter hvert som de blir eldre vil en del funksjoner som vanligvis er forbeholdt nærpersoner bli overført til profesjonelle aktører (Sætersdal 1994). Antall sosiale relasjoner, og styrken på disse, varierte innad i undersøkelsesgruppen. Selv om de sosiale relasjonene virket sterkest og flest innad i familien, tyder mye på at også disse relasjonene er færre og svakere for funksjonshemmede enn befolkningen ellers (Tøssebro og Lundebye 2002). En forelder sa:

*Hun har vært så krevende at hun har kun fungert sosialt sammen med meg (mor), i forhold til vår familie og våre venner. Det er ingen som drar og besøker henne. Unntatt noen få som har jobbet der før; tidligere assistenter, lærere, avlastere eller støttekontakter. Skal vi dra på besøk, så er det jeg som drar med henne, eller så er det noen av de ansatte som drar hjem til noen av de andre ansatte. Det er bare betalte venner!*

Sosiale relasjoner krever en gjensidighet og bytteforhold. Når slik vekselvirkning ikke er der, er det vanskelig å opprettholde former for sosial kontakt (jf. Bakken m.fl. 1999; Kaland 2004; Peeters 2002). Andre foreldre forklarte det på denne måten:

*Nei hun var/er jo aldri ute, og har liten kontakt med familie. Hun har jo aldri vært noe interessert i andre.*

*Hun har vært fryktelig isolert i mange år, bortsett fra familie ..... de få som har besøkt henne .....*

*Det er tre stykker på jobb hele tiden. Hun får jo sykt variasjon der ..... for det er jo mange .....*

*Når hun var veldig liten var det alltid noen som ville passe henne. Hun var som en liten dukke. Hun satt jo bare der, og ikke gikk hun, og hun var veldig snill ..... Men ingen venner.*

Små/yngre funksjonshemmede barn blir ofte godtatt i sosiale settinger med jevnaldrende. Men ved økende alder skjer det ofte en endring. I tidlig alder ligger ofte retningslinjene for sosialt samvær åpent og eksplisitt. I takt med økt alder og utvikling økes den sosiale kompleksiteten hos de andre, samtidig som retningslinjene blir mer implisitte (Tøssebro og Ytterhus\*). Det funksjonshemmede barnet klarer da gjerne

ikke å holde tritt med denne utviklingen, og klarer derfor heller ikke å mestre samtlige sosiale regler på en aldersadekvat måte.

Venner står sentralt for mange av oss, og det brukes mye tid sammen med dem. For de fleste oppleves dette som meningsfull fritid som prioriteres høyt. For personer som ikke er så heldige at de selv klarer å opprette sosial kontakt og sosiale relasjoner, kan det være nødvendig med hjelp i form av støttekontakt (Kittelsen\*; Soldal 1993).

Forskning viser at funksjonshemmede barn oftere blir overbeskyttet av sine foreldre sammenlignet med jevnaldrende. Dette kan få konsekvenser for deres sosiale liv med hensyn til venner og utdanning og medføre et dårligere selvilde (NOVA\*: Soriano 2002). Foreldres lave ambisjoner og forventninger overfor sitt barns muligheter, er også en utfordrende og begrensende egenskap og atferd. Barnets muligheter og gode sider, blir lett overskygget av barnets uønskede egenskaper. I stedet for å opptre som barnas rettleider, veileder og hjelper, kan foreldre komme til å fungere som påpassere og voktere. Alle foreldre ønsker å ha kontroll over sine barn, men på et eller annet tidspunkt er en nødt til å gi slipp. Foreldre til funksjonshemmede barn har en tendens til å kontrollere mer og lengre enn andre foreldre. Noe som kan føre til større grad av passivisering og handlingslammelse hos barna (Bakken m.fl. 1999).

I forhold til ulike foreldregrupper og/eller interesseforeninger, varierte tilhørighet og synspunkter. De fleste foreldrene synes disse konstellasjonene hadde vært til stor glede og nytte. Her kunne de møte andre med relativt samme utgangspunkt og ståsted, få hjelp og råd, finne forståelse, diskutere saker, være med likestilte osv. En forelder hadde selv sittet i styret for den lokale autismeforeningen, og erfarte de mange flotte egenskapene en felles interesseorganisasjon besitter, men som hun også sa:

*Det er veldig masse jobb. Vi var sterke i det styret ..... Det var mange fagfolk der ..... Jeg sier ikke at en foreldreforening skal være sånn, for vi påla oss selv enormt mye. Så når jeg først trakk meg ut, så var jeg bare helt ferdig. Og det var bare så vidunderlig!*

En annen forelder hadde en annen opplevelse:

---

*Mannen min var litt med i autismeforeningen. Han satt i styret en stund. Jeg husker han kom hjem og fortalte om 2/3 damer som var så energiske. En av dem hadde ikke funksjonshemmet barn en gang. Men det var sånn: Stå på krava! Han kalte dem bulldoserne!*

Samme forelder uttalte videre:

*Det var så vanskelig å være med i foreningen, rent emosjonelt. Det var greit at hun var det hun var, men jeg ønsket ikke inn i noe. Vi var med, betalte kontingenten og deltok på noen møter, men jeg synes det var en gjeng med bitre mennesker. Det var så negativt og mye bitterhet og handlet kun om alt som ikke funket.*

Av samtlige foreldre ble det ytret ønske om en egen interessegruppe for dem med eldre/voksne barn.

*Nå er det så slitsom å delta, for det du har disse små, og de har så mange spørsmål og de suger deg til seg. Tidligere følte jeg at der var mitt slappe veldig av sted, men det er det ikke nå. Alle de gamle er vekke. Det er noe som mangler.*

Interesseorganisasjoner kan sammenlignes med Bronfenbrenners eksosystem. Barnet har liten eller ingen direkte kontakt med organisasjonen og dens medlemmer, men likevel påvirker den barnet, ettersom foreldrenes forhold til organisasjonen og dens medlemmer har betydning for deres funksjon som foreldre og for samspillet innad i familien. Den tilhørighet og trygghet som familien representerer kan få betydning for hvordan en mestrer hverdagslivet (jf. Anatonovskys salutogenseteori kap. 4.3.1).

Når det gjelder familiesituasjon, var også den varierende. To familier var oppløste på ulike tidspunkt, og antall familiemedlemmer, alder, søsken og hvilken plassering en hadde i søskenflokket varierte. I de oppløste familiene, var hovedomsorgen tildelt mor i det ene tilfellet og far i det andre. I de to familiene der foreldrene fremdeles bodde sammen, kom det tydelig frem at det var mor som hadde påtatt seg det meste av den mer-/toppbelastning det medfører å ha et funksjonshemmet barn i familien. Felles for alle familiene var at alle var yrkesaktive med unntak av en forelder.

*Det har vært meg og mannen min. Han har vært flinkt til å ta henne med på bilturer, bare for å gi meg den timen. Men ungene har aldri måtte delta.*

Det må sies at temaet søskenrelasjoner ikke ble videre utdypet i denne oppgaven, men som det også kommer frem av foranstående sitat, har familiene prøvd å minimalisere de ekstra belastningene det innebærer for barn å ha en funksjonshemmet søster eller bror gjennom ulike tiltak. For noen søsken vil belastningene være/virke så store, at de kan komme til å lide under dem. Andre vil komme styrket ut av situasjonen (Askim og Drolsum 2008). Familiens økonomi og den trygghet og tilhørighet familien representerer, kan virke bekreftende på ens egenverdi, mestringspotensiale og motstandskraft, og er av betydning for utfallet (Seligman og Darling 1997 i Askim og Drolsum 2008). Undersøkelser viser at søsken til funksjonshemmede har omtrent dobbelt så stor sjanse til å utvikle ulike vansker/problem enn det befolkningen ellers har (Ingstad og Sommerschild 1984).

## 8.4 Helse og atferd

Som blant befolkningen generelt, var det også i undersøkelsesgruppen ulike tilfeller av helseplager (CP, vekstproblemer, hormonelle problemer, psykose, anoreksi, depresjon, førdøysesproblemer). De varierte i antall, styrke og varighet. Selv om alle barna kommuniserte verbalt, er deres språk preget av tvang, fraser og gjentakning.

*Livet er veldig preget av tvangsspråk og tvangsspørsmål. Veldig forsterket gjennom 13 år i bofellesskap. Min opplevelse er helt klart at det ofte er rammene rundt som skaper tvangshandlinger. Mangel på system og mangel på veldig mye som skaper en uforutsigbarhet som må kontrolleres et sted, og så blir resultatet tvangshandlinger.*

Samtlige har problemer med å uttrykke reelle helsemessige plager, behov eller ønsker, og er avhengig av nære personer som kjenner dem, deres tidligere sykdomshistorie og leser deres kroppsspråk, for å avdekke fysiske- og/eller psykiske problemer. Etter mange års kamp og utprøving av ulike dietter og medisiner, mente likevel de spurte foreldrene at de hadde klart å finne frem til optimale vilkår.

*I den grad du kan måle trivsel, tror jeg den er god.*

*Det er ingenting fysisk i veien med henne, rent bortsett fra at hennes diagnose, hennes tvangshandlinger, og henne psyke preger henne. I motsetning til oss som vet vi blir observert når vi går, så bare går hun, og ser det ikke utenfra, men er bare til stede i sitt eget liv, innenfra. Der er hun nå. Men hun har etter hvert fått en veldig god helse. Det trenger ikke å være noe i veien med deg fysisk, men hvis du har et veldig begrenset liv, så får du problemer fysisk. Hvis du ikke får tilgang*

*til å gå ut i skog og mark, så får du et preg når du går. Sånn er det! Rammebetingelsene i et bofellesskap er med på å legge begrensninger som gjør at brukerne kan utvikle fysiske problemer.*

Foreldres erfaring med helsesystemet må sies å være todelt. To av foreldrene følte at de ble hørt og forstått når de var i kontakt med primærlege/fastlege. De to andre følte at de måtte kjempe/slåss for å bli hørt og sett. Ingen av barna hadde vært innlagt over lengre tid på sykehus, og i de tilfellene der de hadde hatt et kortere sykehusopphold hadde alltid en av foreldrene vært med hele tiden. Fellesnevneren blant foreldrene var at de ble trette og slitne av å forklare problemene/situasjonene/vanskene gjentatte ganger etter hvert som nye personer innenfor helse- og hjelpesystemet kom til.

Alle foreldrene var opptatt av at barna skulle få best mulig livsvilkår, og at det blant annet startet med en sunt, godt og riktig kosthold, samt fysisk utfoldelse. Spesielt en forelder var opptatt av riktig ernæring, for som hun sa: *Det som går inn har jo betydning for det som kommer ut.* Som en forlengelse uttalte samme forelder:

*Jeg har fått en sånn (viser med fingrene) bunke tidligere, fra fylkesmannen hver eneste måned, med kopier av utagerende atferd. No får jeg nesten ingenting. Tingene henger sammen.*

Å si noe om barnas interesser, forståelse eller kunnskap for og om egen helse, er vanskelig. Personer med autismspekterforstyrrelser har generelt problemer med forståelse av sin egen og/eller andres livssituasjon. Deres tankevirksomhet er sjeldent abstrakt, kreativ eller fantasirik. De mangler ofte et løsningsorientert og fremtidsrettet fokus, og ser derfor ikke betydningen av å finne frem til løsningen på de utfordringene livet gir dem (Orvik 2000). Ettersom informantene ikke selv klarer å følge opp tiltak som kan føre til økt livskvalitet, må personene rundt være behjelpelig. De må tilby struktur, stabilitet, forutsigbarhet, tilpasset metodikk og undervisning og

et godt organisert og kontinuerlig tilrettelagt tilbud (Bakken m.fl. 1999). Å skille mellom indre uro, angst, stress, sinne, tvangstanker og/eller -handlinger, OCD (obsessive compulsive disorder), opphengthet, vaner, uvaner m.m. kan være vanskelig for noen og enhver. Reaksjonsmønsteret vil også forløpe seg individuelt, så også blant denne gruppen. Passivisering, handlingslammelse, introvert atferd, selvstimulering, repeterende og rigid språkbruk, snevert interessefelt og atferd er for mange vanlige mestringsstrategier (Orvik 2000). Dette betyr at gruppen faller inn under det Ogden (2002) klassifiserer som multiproblemer, det vil si personer med få ressurser og liten kompetanse til å takle høy grad av psykososial belastning som de blir utsatt for (jf. Anatonovskys salutogeneseteori punkt 4.3.1).

## 8.5 Økonomi

Det finnes økonomiske ordninger som skal hjelpe til å utjevne økonomiske skjevheter knyttet til merutgifter. Samtlige informanter kommenterte hvor ressurskrevende og vanskelig det var å få kjennskap til rettigheter, selve søknadsprosessen og igangsetting av ulike hjelpetiltak og tjenester. For noen ble det en kamp de ikke alltid orket å gå i gang med eller gjennomføre. Dersom det ble søkt, viser erfaringen fra dette prosjektet at antall avslag dessverre er betraktelig større enn antall innvilgelser.

*Du må alltid spørre om hundre hvis du ønsker femti.*

*Spør du om hundre får aldri mer enn seksti.*

*Du må snakke med store bokstaver, og du må alltid overdrive. Det er kun det som blir forstått. Hvis ikke får du ingen verdens ting. Når du overdriver handler det om å være i forkant av en reell situasjon.*

*Dette må på plass, ellers går familien i oppløsning. Pr. i dag gjør den ikke det, men den kommer til å gjøre det, for det er store belastninger.*

Blant foreldrene er det blitt en kjensgjerning at dersom en får avslag på en søknad, må det klages. Å få gjennomslag ved første forsøk er uvanlig.

*Gjennom tre ankesaker fikk jeg en bil til henne.*



Å søke, for så å få avslag eller liten/delvis tildeling, for deretter å anke, gjerne flere ganger, for til slutt å få gjennomslag for i hvert fall deler av den opprinnelige søknaden, kan se ut til å være en gjenganger. Men når endelig vedtak først var fattet, var de fleste foreldrene stort sett fornøyd med tildelingen av hjelp og tjenester. Dette inntrykket samstemmer med Tøssebro og Ytterhus sitt paraplyprosjekt *Funksjonshemmedes oppvekst og levekår* (Tøssebro og Ytterhus\*). Sett fra en annen side, kan det tenkes at foreldre setter urimelige krav og/eller forventninger til hjelp og støtte. Det verste som kan skje i slike tilfeller, er at det kan resultere i negative konsekvenser for barnets situasjon. I alle tilfeller er det individuelle forskjeller, derfor er det viktig at alle relevante opplysninger kommer frem. Vi må tro at de som sitter og fatter vedtak gjør sitt beste. De er selv farget av tidligere erfaringer og opplevelser, og ofte er det snakk om skjønnsmessige avgjørelser.

Foreldrene som deltok i prosjektet, kunne fortelle at barna ut i fra sine hjelpebehov og funksjonshemminger, ble anbefalt å søke *ung ufør* når de nådde myndighetsalder, og seinere uførepensjon. Tradisjonelt har personer med autismespekterforstyrrelser blitt betraktet som uproduktive og arbeidsuføre. Diagnosen i seg selv er det som trengs for å bli mottaker av full uførepensjon, til tross for at verken graden av uføre eller arbeidspotensiale er avdekket (Bakken m.fl. 1999). Dette til tross for at Folketrygdloven sier at for å motta uførepensjon skal *vedkommende har gjennomgått hensiktsmessig behandling for å bedre arbeidsevnen ..... gjennomgått eller har forsøkt å gjennomføre et individuelt og hensiktsmessig attføringsopplegg uten at inntektsevnen er bedret* (§ 12.5). Det legges vekt på *alder, evner, utdanning, yrkesbakgrunn og arbeidsmuligheter* (§ 12.5). Foruten dette skal det dokumenteres at *funksjonsevnen har vært vurdert av lege eller annet fagpersonell* (§ 12.5).

Samtlige i undersøkelsesgruppen fikk innvilget sin søknad om pensjon. Lavere inntekt og høyere levekostnader enn befolkningen generelt, begrenser handlefriheten. Kommunens økonomi er også medvirkende for det totale tilbudet - hvilke tiltak kommunen dekker og hva den enkelte må stå økonomisk ansvarlig for varierer (NOU 2001:22). Delvis- /gradert uførepensjon ble ikke vurdert i noen tilfeller selv om alle i

utvalget hadde delvis/resterende arbeidsevne inntakt dersom forholdene ble lagt til rette.

## 8.6 Fritid og ferie

*Valg av fritidsaktiviteter avhenger av ønsker, lyster og verdier men og av funksjonsevne. Valgene varierer fra person til person, og det er vanskelig å stille opp objektive kriterier for hva som er god og meningsfylt fritid (NOU 2001:22:198).*

Erfaringen til informantene i dette prosjektet var at det finnes få organiserte fritidsaktiviteter som er tilpasset utvalget. Dette til tross for at brukere ikke hadde behov for noe spesielt utstyr til praktisk utføring av ulike aktiviteter. Det de trenger av ekstra ressurser er i form av assistanse, transport, organisering, inkludering og akseptering.

Fremdeles inntreffer det jevnlig situasjoner som bekrefter at normalitetstanken er rådende i det norske samfunn (Olsen 2006). Alle kan delta i samfunnets ulike aktiviteter så lenge de oppfører seg på samme måte. Dersom noen ikke klarer dette, må de enten holde seg borte eller ha med seg hjelpere, som kan hjelpe dem til å oppføre seg som alle andre. Slik hjelp vil medvirke til å opprettholde målet om normalitet. Reell innflytelse og brukermedvirkning med hensyn til valgmuligheter vil bli vanskelig (Kittelsen\*; Olsen 2005). Normalitetstanken må ikke forveksles med normaliseringsbegrepet. Normaliseringstanken handler om å ikke være som alle andre, men leve et så vanlig liv som mulig.

På spørsmål angående fritidsaktiviteter svarte en mor følgende: *Ikke organiserte fritidsaktiviteter - det har hun ikke.*

Når det gjaldt hjelpepersoner rundt brukeren, ble disse sett på både som en ressurs og en begrensning for utfoldelse av ulike fritidsaktiviteter, det være seg organiserte eller ei. En ressurs i form av at samtlige i utvalget har liten eller ingen forutsetning for, eller erfaring med å ta valg. Dersom ingen andre foretar valgene for dem, blir det ingen endring og/eller utvikling. Begrensningene ligger i hjelpernes egeninteresse/

motivasjon/initiativ/oppfinnsomhet, funksjonsnivå, muligheter, arbeidstid og økonomi.

*Livet hennes styres av mennesker rundt henne. Det er de som sier: gjør det og gjør det. Det er piktogrammene som bestemmer.*

Grunnet ofte store kommunikative vansker kan alternative, gjerne visuelle hjelpemidler være til hjelp og støtte. Dette er også tanken bak bruk av piktogrammer. Ved å sette opp en dagtavle, gir det forutsigbarhet for hva dagen skal inneholde, med andre ord ren informasjon/monolog. Bildene kan også benyttes som grunnlag for egne valg og behov, da som kommunikasjon/dialog. I de tilfellene der brukerne benyttet visuelle hjelpemidler, ble de dessverre stort sett kun brukt i informasjonssammenheng, og brukerens muligheter for å uttrykke ønsker, tanker og behov var få eller ingen.

*Etter at oljeturnusen ble innført for tre år siden, var hun for første gang i sitt voksne liv på gjentatte lengre fjellturer i løpet av et års tid. Det er ikke mulig i vanlig turnus. Det er det ikke tid til.*

Samtlige foreldre har forsøkt å få sitt barn til å delta i en eller flere organiserte fritidstilbud. Valg av aktiviteter er foretatt ut fra barnets interesser og ressurser, og innenfor områder der de viser og oppnår glede, motivasjon og mestring. Resultatene har gjennomgående vært nedslående. For noen fungerte det noenlunde bra da barna var små, siden ble spriket mellom dette ene barnet og alle de andre for stort. En forelder erfarte at hun ble bedt om å ta med seg barnet sitt fra det som var en motiverende, populær og meningsfull organisert fritidsaktivitet, og aldri komme igjen. Studien viser bl.a. at organiserte fritidsaktiviteter ikke nødvendigvis viser stor takhøyde for dem som skiller seg ut fra den store mengden, og at organiserte fritidstilbud for denne gruppen er få. Om denne gruppen skal få sjanse til å utfolde seg og oppleve en meningsfull fritid avhenger helt og fullt av personene rundt dem.

*Hun har drevet med klatring. Men nå er det ingen som klatrer med henne. Det er liksom noe som er tatt vekk. Veldig synd. Når en har fått til noe, hvorfor ikke opprettholde det?*

*Hun veldig flink til å svømme. Hun har veldig glede av å være i vannet. Men det er vanskelig å få til.*

Overstående sitater viser tydelig at også personene i undersøkelsesgruppen har ferdigheter, kompetanse og potensialer de sjelden eller aldri får anledning til å bruke/videreutvikle. Det meste står og faller på hjelperne/nærpersonene. Slike personavhengige forhold fører til forskjellsbehandling, strider mot prinsippet om like muligheter for alle, og er ikke verdig et velferdssamfunn som vårt.

Samtlige foreldre uttrykket bekymring for de mulighetene barna deres har i forbindelse med opplevelser, aktiviteter og ferier. Dette støttes blant annet av foreldre som deltok i forskningsprosjektet foretatt av Nordlandsforskning *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ* (Handegård m.fl. 2007).

*Hun reiser til syden hvert år. Bofellesskapet er med henne i en uke, og så er vi som regel i en. Jeg hadde håpt at de kunne være der i to uker, men de ansatte kan bare i en. Så hun kan aldri dra på en toukers ferie. Hele livet sitt kan hun bare dra på enukers.*

For personer som er avhengig av kontinuerlig hjelp og tilsyn, påløper det ofte store merutgifter ved endring av arbeidstider og arbeidssted for de ansatte hjelperne.

## 8.7 Transport

*Det er transporten som er det mest frustrerende med hensyn til dagtilbudet.*

Transport er et gjennomgående problem for alle som ikke kan benytte seg av kollektive transportmidler. En mor hadde selv fått til en ordning der barnet fikk en dag utenfor dagsenteret med ulike arbeidsoppgaver som datteren trivdes med, men det offentlige var ikke villige til å påkoste det endrete transportbehovet. Dermed ble det dessverre ikke noe av det motiverende og lystbetonte tiltaket. En annen mor som hadde fått innvilget bil til barnet sitt, erfarte at bruk/drift ikke var helt uproblematisk.

*Hun ble kjørt frem og tilbake i kommunen sin bil. Det første styrer måtte gjøre da hun kom på jobb var å kjøre henne til dagsenteret. Der gikk det mye av hennes arbeidstid. Så spurte styrer om de kunne bruke hennes bil. Ja, hvis du betaler det det koster, sa jeg. Så fikk vi godt-gjørelse, inntil vi ble gjort oppmerksom på at den var gått opp, og at vi hadde rett til passasjertillegg. Søkte om det, men det fikk vi jo ikke. Hun hadde ikke passasjerer i bilen, hun hadde medhjelpere. Og da kan man ikke få det! Vi anket og fikk for en helper, selv om det var to i bilen. Anket igjen, og fikk for to. Ringte så NAV. Hva er de reelle utgiftene? De var mye mer. Det må vi ha! Hun skal ikke subsidiere kommunen! Nei, det kunne de ikke betale. Og ergo, da kom nesten ikke hun seg på dagsenter. Hun ble værende i boligen. Det ble kjempekjedelig for alle.*

Transportbehovet til utvalget, avhenger av boligens geografiske plassering og det kollektive transporttilbudet, og har som nevnt i punkt 8.2 også betydning for ansettelsesforhold og sosiale relasjoner.

## 8.8 Barnehage / Skole / Utdanning

Hovedforskjellen mellom personer med autismspekterforstyrrelser og den store gruppen som følger en tilsvarende normal utvikling med et vanlig barnehage, skole- og utdanningsløp, er at den store gruppen selv er i stand til å foreta bestemmelser og valg som er avgjørende for sin egen utdanning og yrkeskarriere, mens den lille gruppen i dette tilfellet trenger kompetent hjelp til dette (Bakken m.fl. 2007).

Alle barna i undersøkelsen hadde fått tildelt plass i barnehage. Og allerede fra dette stadiet hadde de fått tildelt ekstra ressurser i form av egen assistent og/eller støtte-/spesialpedagog. Enkeltvedtakene og ressurstildelingen varierte en god del fra barn til barn og fra år til år. Det som likevel var felles for alle, var at det fra sakkyndig hold ble søkt om betraktelig større ressurser enn det som ble tildelt. Etter gjentatte anker fikk samtlige gjennomslag for økt ressurstildeling i forhold til det første vedtaket, selv om det sjeldent resulterte i at de fikk den størrelsesordenen de opprinnelig søkte om (jf. Tøssebro og Lundebye\*).

Varierende kompetanse på ulike arenaer, medførte dessverre en del skifte av tilbud for enkelte av barna.

*Da jeg skulle hente henne, så satt hun og så inn i en krok. Det var ikke noe kompetanse der. Der kunne hun ikke være. Da fikk hun plass på observasjonsbarnehagen på barnepsykiatrisk. I motsetning til andre som er der 3/4 mnd., så der var hun i 3,5 år. Der var det ingen å brynje seg på. Det var bare voksne. Det var rett og slett ingen steder til henne.*

Dette prosjektet er lite, og mange variabler er medvirkende til utfallet for de ulike læringsarenaene. Men det er ingenting i denne undersøkelsen som tilsier at den formelle kompetansen er større i spesialskoler/-barnehager/spesialenheter/segregerte enheter enn i en ordinær barnehage eller klasse, ei heller mindre grad av ensomhet eller flere sosiale interaksjoner (jf. Tøssebro og Lundebye\*). Samtidig må det presiseres at segregerte smågruppetiltak ikke må nyttes som tiltak grunnet pedagog eller barnehagers/skolers tilkortkomming, men kun dersom barnets problemer og/eller vansker er av en slik art at behovet melder seg (NOU 2009:18).

Et par av barna fikk utsatt skolestart, og var dermed et år lenger i barnehagen. For samtlige medførte overgangen fra barnehage til skole det første store bruddet. Skole- og undervisningstilbudet varierte fra bruker til bruker. Barnas funksjonshemming, samt tendensen med å integrere flest mulig inn i den vanlige kommunale grunnskolen og avvikle spesialskolesystemet, var medvirkende til at et par av foreldrene ønsket/valgte hjemskolen/nærskolen som læringsarena for sitt barn. Etter hvert som barna ble eldre, ble de oftere trukket ut av jevnaldergruppen og segregert inn i egne enheter. Dette samstemmer med det Tøssebro og Lundebye erfarte (Tøssebro og Lundebye\*). Etter en stund i den vanlige skole ble det skifte til spesialskole/-enhet også for dem.

Andre foreldre valgte alternative løsninger ved skolestart i form av spesialskole/segregering i egne enheter, for å ivareta den lovpålagte undervisningsplikten. Hvor familiene geografisk bodde var av betydning for slike valg. I områder med tett befolkning finnes det flere alternativer enn i mer griskrendte strøk. Hvilken skoleform som er mest inkluderende, handler mer om organisering av undervisning enn skoletype. Tall viser at omtrent halvparten av barn med funksjonshemming går på

spesialskoler eller i spesialklasser, og andelen øker proporsjonalt med alderen (Tøssebro og Lundebye\*).

Undersøkelsen *Hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner - barneskoler* (Tøssebro og Lundebye\*) påstår at barnehagene er flinkere til full deltakelse og sosial inkludering enn det skolene er. Ifølge NOU 2009:18 skyldes dette at barnehagene har større rom for ulikheter enn det skolene har, selv om det også her er store individuelle forskjeller. Skolen derimot sliter med å være en inkluderende institusjon, samtidig som den skal kvalifisere barn for voksenlivet. Det kan også ha sammenheng med at det som tidligere nevnt skjer en endring i barns sosiale interaksjon ved økende alder. Spriket mellom den funksjonshemmede og jevnaldrende øker ofte i samme periode. De jevnaldrende begynner å få andre interesser, og det er ikke lenger så interessant/attraktivt å ta med den funksjonshemmede (Tøssebro og Lundebye\*).

Samtlige i utvalget ble søkt inn på særskilt grunnlag og fikk tilbud om vgo.

*Disse barna plasseres i allerede eksisterende tilbud. Integrert ja, men ikke inkludert eller involvert. Ingen har hjulpet dem med å se på deres interesser og ressurser og ut fra dette søkt dem inn på vgo.*

Ifølge informantene var innhold og mål i vgo ofte diffuse og lite praktisk. De var sjelden rettet mot fremtidige relevante og aktuelle arbeids-/sysselsettingstiltak (jf. Bakken m.fl. 1999). Opplæring utover normert tid, ble bare delvis benyttet. Dette grunnet avslag eller det foreldrene kalte *ikke egnet opplegg*. I stedet ble det for samtlige en tidligere oppstart i dagsenter og/eller forsøk på deltakelse i en VTA-bedrift. Høyere utdanning var i følge foreldrene ikke aktuelt. Selv om dette ifølge OECD ville ha medført sannsynligvis høyere livskvalitet, bedre økonomi, helsegevinst og samfunnsmessig gevinst (Utdanning 7/2009). Foreldre med små forventninger til barnas evner og muligheter, er ofte det største hinderet for høyere utdanning. Dette kan resultere i at barna blir fraskrevet en mulighet som kunne vært utnyttet. En høyere utdanning trenger ikke nødvendigvis følge et tradisjonelt forløp. Kreative og fleksible opplæringstiltak støttes av NOU 2009:18. En høyere tilrettelagt

utdanning med utgangspunkt i det den enkeltes elev mestrer og hans/hennes særinteresser kan om ikke annet føre til delkompetanse/kompetanse på et lavere nivå.

## 8.9 Overganger

Overganger inntreffer kontinuerlig, noe store og noen små. Det som er felles for dem alle, er at ens posisjon i miljøet endres som et resultat av en endret rolle og/eller en annen setting (Bø 2007). Hvordan en klarer å forholde seg til disse endringene varierer individuelt og virker inn på utfallet (jf. Anatonovskys salutogeneseteori, punkt 4.3.1.) Personer innenfor autismspekterforstyrrelser har som nevnt tidligere, bl.a. ofte vansker med å ta valg, generalisere, utføre rasjonelle tankeprosesser/problemløsninger og/eller målrettet atferd. De har et begrenset atferds- og mestringsrepertoar, tilegner seg lett rutiner, er ofte veldig rigid og stereotyp i sitt aktivitetsmønster (Orvik 2000). De er avhengig av god tilrettelegging og forutsigbarhet for å kunne fungere optimalt. Brudd i stabilitet og kontinuitet som overganger medfører, kan skape store problemer både for enkeltindivid og hjelpeapparatet/systemet rundt (Bakken m.fl. 1999). Derfor blir det et paradoks at samtlige informanter kommenterte kommunenes innsats, planlegging, svar, lovnader og/eller tilbud i forkant av overganger og med hensyn til dagtilbud etter vgo som *vage, sjeldne og ofte kortsiktig*. Kanskje skyldes dette manglende erfaring, kunnskap, innsikt og forståelse, eller vilje/velvilje, hos kommunene for denne gruppens behov?

Forarbeidet og forberedelse til oppstart i barnehage, og overgangene fra barnehage til grunnskole og fra grunnskole til vgo, så vel som utfallet, varierte blant utvalget. Det var både oppturer og nedturer, noen mer forventet enn andre. Det mest påfallende var likevel at samtlige foreldre i undersøkelsen satt igjen med en følelse av at verken skolesystemet, ulike etater eller kommunen hadde vært nok opptatt av/fokusert på at også elever med spesielle behov skulle få et tilpasset arbeid etter lovfeste skolegang. De nære forbindelsene mellom skole og arbeidsmarkedet var få, dårlige eller helt fraværende. Dette var også konklusjonen til Bakken m.fl. 1999.



---

## 8.10 Sysselsetting / Arbeid / Dagtilbud

Samfunnet generelt har en tendens til å undervurdere funksjonshemmedes evner og ressurser. Dette belyses bl.a. ved at en diagnose i seg selv kan automatisk gi rett til ulike trygdeordninger (Bakken m.fl. 1999), og samfunnets markedstenkning der resultatet er viktigere enn prosessen og at målet er et resultat av investeringer (Holmberg 2008).

Dersom gruppen personer med autismspekterforstyrrelser har deltatt i arbeidslivet, har dette stort sett vært ensartede og segregerte sysselsettingstiltak. På dette området har ikke verden endret seg mye siden avviklingen av HVPU (Bakken m.fl. 1999).

Mens alle deltakerne i utvalget i dag er etablert i kommunale dagsentre, har et par vært innom VTA-bedrifter eller tilsvarende tiltak. En av foreldrene klarte å ordne det slik at datteren, som hadde sitt dagtilbud på et kommunalt dagsenter, kunne ha en dag på en stiftelse som driver med helsepedagogisk og sosialterapeutisk virksomhet. Dette var et sted som datteren var kjent med og trivdes. Men ettersom denne stiftelsen hadde sitt geografiske tilholdssted i helt motsatt retning fra dagsenteret, lot ikke dette seg gjøre ut i fra et transportmessig vurderingssyn. Datteren trivdes ikke spesielt bra på det tildelte dagsenteret, og hadde sett frem til en dag med et alternativt opplegg, noe som det dessverre ikke ble noe av. Så hvor blir det så av det Bronfenbrenner kaller meningsfullt arbeid?

En annen forelder fortalte:

*Pr i dag er transporten det mest frustrerende med hensyn til dagtilbudet hennes. Transporten og innholdet. Å få opp mer kontinuitet og faglighet i forhold til innhold. Av og til dumper jeg bare innom, og da bare sitter hun der og tegner - med bare blyant. Det er for dårlig. En annen gang jeg var der, hadde de lagt Lotto. Hundrede Lotto-brikker utover! Så sa jeg: dette her er for mye. Dere må ta mye mindre. Sånn driver jeg på.*

Som i all virksomhet er kunnskap, kompetanse, ferdigheter og personlig egenskap medvirkende faktorer for om noe skal fungere eller ikke. I arbeid med personer med ulike spesielle behov, er dette ekstra viktig om en skal lykkes.

## 8.11 Medbestemmelse / Selvbestemmelse / Brukermedvirkning / Samarbeid

*Medbestemmelse og selvbestemmelse er så overordnet i så mange fine visjoner en har rundt omkring. Selvbestemmelse, hmmmmmmmmmm ..... nesten som et mantra ..... Så kniper du det ned, hva er det i hverdagen? Det er så mange utfordringer der.*

Selv om brukermedvirkning er hjemlet i ulike forskrifter, uttrykte informantene i dette prosjektet at de sjeldent følte at de hadde noen reell påvirkningsmulighet/-kraft ved utforming av hjelpe-/støttetiltak og/eller ordninger. Manglende sosiale ferdigheter og ønske om sosialisering, gjør målet om full deltakelse, likestilling og brukermedvirkning vanskelig å nå for personer med autismspekterforstyrrelser. Johannessen m.fl. (2001:67) uttrykker det på følgende måte: ...*det som menneske er, er det i kraft av samhandling og gjensidighet med sitt miljø.*

*Samarbeid. Hva snakker du om? Nei! Ting ble stort sett bare trykket nedover hodet på oss.*

*Samarbeid var når vi gjorde det som andre hadde vedtatt.....*

*Det var stort sett vi som måtte ta initiativet til samarbeid.*

*Samarbeid!?!? Med hvem og for hvem?!?!?*

Som sitatene over uttrykker, fungerte samarbeid mellom bruker/foresatte og/eller ulike instanser/etater lite tilfredsstillende. Informantene beskrev at de veldig ofte erfarte at det var vanskelig å bli trodd og hørt. Gode kommunikative ferdigheter, aktive hjelpere, solid kunnskap og tonnevis med tid og energi var en nødvendighet for å nå frem i det offentlige systemet. Prosessen var ressurskrevende, og ikke alle klarte av ulike grunner å sette i gang med forskjellige samarbeid, og stå løpet ut.

Forskjellig utgangspunkt, ståsted og forventninger mellom foreldre/brukere og støtteapparatet/de profesjonelle, kan medføre vanskeligheter i forbindelse med samarbeid. Det kan være lett å misforstå, synse og feiltolke. Derfor er det viktig med god informasjon og kommunikasjon.

## 8.12 Like muligheter

*Etter HVPU skal alle stå i samme kø. Jeg har møtt så mange inkompetente folk. Du skal være ganske oppegående, frisk og pigg for å ha funksjonshemmede barn. Jeg husker PPT, der folk spør meg hva er egentlig en autist? De jobber i systemet. Skal sørge for avlastere og sånn!*

I den inkluderende skolen skilles det ikke mellom vanlig undervisning og spesialundervisning. Alle elever har krav på en tilpasset opplæring, også elever med spesielle behov. Likevel er i følge NOU 2001:22 organisatorisk differensiering utbredt i den norske skolen. Kan dette bl.a. skyldes manglende kompetanse hos undervisningspersonell eller er tiltaket begrunnet ut i fra normaliseringstanken?

Selv om egne segregerte tiltak vanligvis blir sett på som negative, er det ikke til å stikke under en stol at de kan medvirke til integrering. Ved å være sammen med likesinnete opplever ikke brukeren noe misforhold mellom seg selv og omgivelsene, noe som kan gi bedret selvbilde og økt selvtillit, jf. symmetriske relasjoner (Bateson 1972). Dette kan gi opplevelse av tilhørighet, kompetanse, tro på egne krefter og mestrende atferd, og kan igjen nyttes til å oppsøke ordinære tiltak (Kittelsen\*). Disse egenskapene og de erfaringene man gjør seg, kan være en forutsetning og avgjørende for om man får og kan nyttiggjøre seg andre tilbud/alternativer. Det er viktig å huske verdien av asymmetriske relasjoner (Bateson 1972), og derfor må det presiseres at organiserte segregerende løsninger bare bør nyttes dersom det er til det beste for individet (NOU 2009:18).

NOU 2001:22 konkluderer med at de målene Norge har satt seg med hensyn til en inkluderende skole og arbeidsliv er veldig høye, og at det er en lang vei å gå for å nå målet. Måloppnåelse krever fokus på vedsettingsperspektivet og et åpent samfunn, der absolutt alle blir verdsatt for den rollen de besitter i samfunnet.

Mange funksjonshemmede føler seg nok inkludert i deler av sitt liv, men for de fleste oppstår det på et eller annet tidspunkt et knekkpunkt. Uansett begrepsbruk, er det viktig å være på vakt for segregering og ulike ekskluderingssteknikker, som ofte tiltar ved økende alder.

## 8.13 Fremtidsutsikter

I ethvert individuelt livsløp, er det viktig å delta i planlegging av fremtiden og medvirke til å sette planene ut i live. Dette gjelder også for personer med ulike funksjonshemninger. Det er viktig at også deres drømmer og fremtidsvyer blir hørt, selv om de ikke alltid er like realistiske eller gjennomførbare. For alle og enhver kan det i perioder av livet være vanskelig å sette seg faste, adekvate mål for neste livsløpsfase. Den kontinuerlige påvirkningen mellom mennesker og samfunn er med på å gjøre dette vanskelig. Derfor er det viktig med jevnlig evaluering med reversible valgmuligheter. Ettersom landets kommuner utøver til dels ulik praksis på dette området, medfører dette kommunale forskjeller i hjelpe- og tjenestetilbudet. Denne forskjellsbehandlingen kan gå utover brukernes rettssikkerhet og strider derfor mot målet om et likeverdig tilbud for alle (Myklebust 2001).

*Du må være der, for livet hennes styres av dette med tvang. Jeg synes de ansatte har vendt seg til et mønster som faktisk har opprettholdt, skapt og vært med å underbygge dette med tvangshandlinger. Hun kan knapt nok velge hva hun skal ha til middag, for alle har valgt for henne i alle år. Det er mye inkompetanse på dette området der ute.*

For personer med autismspekterforstyrrelser, som har vansker med rasjonelle tankeprosesser og problemløsningsstrategier, vil det være vanskelig eller umulig å delta i ulike meningsutvekslinger og/eller valgprosesser som livet i samfunnet medfører. For dem kan situasjoner som medfører slikt, fortone seg som stressende og u håndgripelig. Den trenger ikke å oppleves som verken forståelig eller meningsfull ut i fra deres ståsted og kognitive tankegang. Anatonovskys salutogneseteori kan forklare noe av dette, ettersom resultatet/utfallet fra et slikt synspunkt står mellom stress og mestring. For å oppnå mestring, trengs det hjelp av mennesker som kjenner dem, mennesker som ikke kun ser deres begrensninger, men også deres realistiske muligheter. Et støttende miljø med hjelpere som ser helheter og sammenhenger, fører forhåpentligvis til vekst, personlig utvikling og økt livskvalitet.

Men kan det tenkes at noen personer ikke har blitt gitt muligheten til å foreta egne valg? Rapporten *Overgang fra skole til arbeidsliv* (Soriano 2002) fastslår at de fleste

faktorer er sammensatte, der noen vil være reversible og andre kombinerte, og at omgivelsenes forventninger og holdninger er styrende for resultatet. I alt for mange tilfeller undervurderes de funksjonshemmedes evner. Gode realistiske planer og oppretting av ansvars-/samarbeidsgrupper, vil være til stor hjelp og støtte (ibid.).

Foreldrene forteller om ubetinget kjærlighet for sitt barn. De føler et stort ansvar for at barnet deres skal få det best mulig. Samtidig bekymrer de seg over alle oppgavene som medfølger å ha et funksjonshemmet barn – tett oppfølging, stå på for barnets rettigheter, bruk av tid, ressurser og krefter, bekymringer for fremtiden, alltid måtte være tilstede, osv. Det er ikke bare det funksjonshemmede barnet som har behov for å se seg selv i et livslangt løp. Hele familien har behov for et langsiktig, styrket og realistiske fremtidsperspektiv. Forutsigbarhet på dette området vil virke betryggende på resten av tilværelsen, i den betydning at krefter/motstandskrefter kan settes inn på andre viktigere og mer betydningsfulle områder, og på den måten forhåpentligvis oppnå økt mestring, velvære og levekår.

På spørsmålet om fremtidsutsikter, ble samtlige foreldre emosjonelle i større eller mindre grad. Alle trengte de litt tid på å svare på dette spørsmålet, og noen synes det var vanskelig å svare. En mor svarte: *Jeg håper på at hun lever riktig lenge, men jeg håper hun dør før meg.* En annen: *Et dagsentertilbud med mer kontinuitet og faglig innhold.* Det var kun en som trakk inn barnets egne tanker/meninger, selv om disse var tolket av mor: *Selv har hun ikke noen åpenbare ønsker for fremtiden. Hun vet ikke om de ulike alternativene.*

Det at samtlige foreldre stoppet opp da spørsmålet om fremtiden/fremtidsutsikter dukket opp, er i seg selv et svar. Som forsker tolker en kontinuerlig det materialet en får og gjør seg opp noen tanker. Kan det være at etter mange år med liten forutsigbarhet, lovnader, kanskje nederlag, skuffelser, sorg og sinne har gjort at en ikke lenger har så store forventninger om hva livet og fremtiden vil bringe for barnet sitt?

## 9. Konklusjon og avslutning

Utgangspunktet for denne oppgaven, var at det ikke eksisterte noe form for dokumentasjon over arbeids-/sysselsettingstiltak/dagtilbud for personer med autismspekterforstyrrelser etter lovfestet skolegang. Hensikten med prosjektet var å finne ut hvor denne gruppen havner fysisk og sosialt etter lovfestet skolegang. Dette gjøres bl.a. ved å se på bakenforliggende faktorer som medvirker til det tilbudet denne gruppen får når lovfestet skoletilbud opphører. Overgangen fra vgo til ulike arbeids-/sysselsettingstiltak/dagtilbud har blitt vektlagt. Det empiriske grunnlaget som studien bygger på, er hentet fra intervjuer med foreldre til voksne personer med autismspekterforstyrrelser. Det som tydelig kom frem under intervjuene, var at det hovedsakelig var foreldrenes egne opplevelser og erfaringer som kom til uttrykk. Barnas tolkede opplevelse kom sekundært, og uttalelsene var i de tilfellene lite utdypende. Er det slik at omverdenen automatisk (over)tolker/ilegger kommunikative svake personers reaksjoner og atferd dit hen at de samsvarer med ens egen opplevelse og tankegang?

Når det gjelder det teoretiske grunnlaget, kan dette være anvendbart også overfor andre personer/grupper som faller utenfor et normalt utvikling- og utdanningsforløp. Dessuten berøres politiske målsettinger, lovverket og arbeidsmarkedets mekanismer.

Personer med autismspekterforstyrrelser er som gruppe meget uensartet, og dette påvirker deres livssituasjon. Informantgruppen min besto av kun fire deltakere, og det viste seg at de var mer ensartet med hensyn til funksjonsnivå, oppvekst og opplæring, enn den store gruppen som helhet. Dette kan kanskje ha sammenheng med det lille utvalget, samt at alle tilbrakte deler av sin skolegang i samme allerede eksisterende og segregerte tiltak/tilbud - et tiltak/tilbud som hadde spesialisert seg/hadde kunnskap og erfaring med akkurat denne typen barn.

Konklusjonen er at mangel på tilrettelagt opplæring og klare retningslinjer for alle involverte, gjør innpasningsmulighetene for funksjonshemmede til høyere utdanning

og i arbeidslivet vanskelig. Mangel på kommunikasjon, felles språk, fleksible og kreative opplæringstiltak kan være medvirkende faktorer. Det er viktig med et støttende miljø, der ulike etater samarbeider tett, godt og målrettet, til beste for brukeren. Slikt tverretattlig samarbeid, kan vanligvis ha rom for forbedringer. Foreldrenes rolle er også av stor betydning. Overbeskyttende foreldre med lave forventninger til barnets evner, potensiale og ressurser, kan trenge profesjonell hjelp til å skape realistiske forventninger, måloppnåelser og fremtidsvisjoner. For alle er det viktig å oppleve mestring. På den måten opparbeider en seg mestringsstrategier og forventninger om mestring. For funksjonshemmede personer som gang på gang møter motgang og frustrasjon som denne gir, kan erfaringsbakgrunnen deres resultere i at de ikke lenger våger å forsøke seg på nye utfordringer i redsel for å mislykkes nok en gang. Da er hjelp og støtte gitt i riktig grad, styrke og lengde viktig (jf. Bandura i Holmberg 2008).

Utdanningsinstitusjoner som tilbyr høyere utdanning, må også vurdere sin posisjon med tanke på å kunne tilby alle borgere mulighet for høyere utdanning, om så ikke i annen form enn delkompetanse/kompetanse på et lavere nivå.

Skoler og arbeidsmarkedet må utarbeide gode samarbeidsrutiner for opplæring/lærlinger og ordinært arbeid. Det vil være viktig at skolene følger utviklingen og registrerer endringene i arbeidsmarkedet. Et lovpålagt ansvar i forhold til god og langsiktig planarbeid, bruk og oppretting av ansvars-/samarbeidsgrupper, og inkludering av funksjonshemmede i arbeidslivet hadde vært ønskelig. Dette støttes bl.a. av Soriano (2002) og NOU 2009:18.

Fra nærpersoner og brukerne selv er det ønskelig med en mer praktisk tilrettelagt opplæring. Etter at den nye reformen i grunn- og videregående skole ble innført skoleåret 2006-2007 (Kunnskapsløftet 2005), kan det virke som om teoretisk orientering blir prioritert på bekostning av praktisk arbeid og sosiale ferdigheter.

Skolenes utfordring er å gi samtlige elever relevant kompetanse gjennom en tilpasset opplæring, som så kan føre til en fremtidig rolle i arbeidslivet. I den andre enden står

arbeidsmarkedsetaten med sine utfordringer, knyttet til å finne arbeidsplasser som er egnet, tilpasset og kan forsvares økonomisk. Ettersom disse etatene er underlagt ulike departementer, retningslinjer og lovverk, vil også deres funksjon og tankemåte kunne avvike. Dette kan skape vansker for et godt samarbeid. Samarbeid mellom ulike etater og nivåer bør formaliseres, for å oppnå et best mulig resultat, og for best mulig å kunne samordne de ulike støttetiltakene. Dessuten må arbeidsmarkedet gjennom god tilrettelegging og/eller påbud komme mer på banen (jf. Holmberg 2008).

Personene i undersøkelsesgruppen i dette prosjektet tilbrakte/tilbringer sin dagtid på ulike dagsenter med ulike oppgaver, aktiviteter og muligheter. Et par hadde vært innom VTA-bedrifter uten videre hell. Det må presiseres at utvalget nå er voksne, og svarene ble gitt på grunnlag av deres erfaringer tilbake i tid. Det samme må sies om utfallet. Ting kan selvfølgelig ha endret seg siden den gang, men fremdeles tyder mye på at det dessverre er en lang vei å gå og mange hindringer å overkomme, før funksjonshemmede blir likestilt med andre i det norske samfunnet (DOK 2008). Det handler om hvordan samfunnet oppfatter dem, og hvordan de ser på seg selv og sin livssituasjon. Samfunnet generelt har en tendens til å undervurdere evnene til funksjonshemmede. Det er urovekkende at en diagnose i seg selv er det som trengs for å bli mottaker av full uførepensjon, til tross for at verken graden av uføre eller arbeidspotensiale er avdekket (Bakken m.fl. 1999). Gjennom et salutogenetisk fremtidsperspektiv kan en i stedet fokusere på ressurser, muligheter, sunnhet og optimale personlighetsutviklinger, og ikke som tradisjonelt på hindringer, risikofaktorer eller diagnostisering av avvik (Anatonovsky 2002; Breilid og Sørensen 2008). På den måten kan vi best hjelpe ungdom til selv å forstå og håndtere sine utviklingsoppgaver på en meningsfull måte (ibid.).

NOU-rapporten 2001:22 *Fra bruker til borger* er med på å sette ord på dette – har personer med ulike funksjonshemminger gått fra å være brukere/brikker av samfunnets goder, til å bli borgere/aktører av et felles inkluderende samfunn? Inkluderingsstanken har stått sterkt i det norske samfunn over lang tid. Barnehager og grunnskoler har lyktes relativt bra. Høyere utdanningsinstitusjoner og



---

arbeidsmarkedet har dessverre ikke oppnådd samme resultat (St.meld.nr.39, 1991-1992; St.meld.nr.9, 2006-2007; NOU 2001:22). Dersom utdanningsinstitusjonene og arbeidsmarkedet ikke er villige til å la personer med særskilte behov få lov til å ta en utdanning som er tilpasset deres spesielle evner, ressurser, interesser og muligheter, og på den måten bruke og videreutvikle dem i form av delkompetanse(r), er de med på å skape en utdanningsinstitusjon for tapere på arbeidsmarkedet. Et slikt samfunn strider helt mot solidaritetstanken, som går ut på like muligheter for alle i et likeverdig samfunn, der alle bidrar med det de kan og makter (jf. normaliserings- og inkluderingstanken). Dessverre klarer ikke det norske samfunnet å etterleve alle de fine ordene. Økt inkludering i arbeidslivet må fremdeles være et satsningsområde i kampen om å nå målet om et samfunn der full deltakelse, likestilling og brukermedvirkning for alle er oppnådd (jf. St.meld.nr.39, 1991-1992; St.meld.nr.9, 2006-2007; NOU 2001:22).

Til slutt stiller jeg spørsmål om ideologiske prinsipper omkring normalisering, integrering og inkludering kan føre til kamuflering av virkeligheten og skjult segregering?

## Kildeliste

- Anatonovsky, A. (1979): *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Anatonovsky, A. (2002): *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Andreassen, T.A. (2000): Fra rettighet til virkemiddel. Funksjonshemmedes medvirkning i et endret politisk klima. I Romøren, T. I. (red.): *Usynlighetskappen - Levekår for funksjonshemmede*. Akrike.
- Anvik, C. H. (2006): *Mellom drøm og virkelighet: unge funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv*. Nordlandsforskning 17/2006.
- Arbeidsmiljøloven. Lov 2005-0617 nr. 62: *Lov om arbeidsvern og arbeidstid, arbeidsvern m.v.* Arbeids- og inkluderingsdepartementet.
- Ariadne. URL: <http://www.intermedia.uio.no/ariadne/idehistorie/idehistoriske-epoker/1900-tallet/1900-1945/fenomenologi> (Lesedato: 28.04.2009).
- Askim, B. R., Drolsum K. (2008): *Å vokse opp med et funksjonshemmet søsken*. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
- Bakken, B., Sæteraas, B. B. og Johansen, K. J. (1999): *Overgang fra videregående skole til arbeid*. Rapport nr. 1/1999. Oslo: Autismeenheten.
- Barnehageloven. Lov 2005-0617 nr. 64: *Lov om barnehager*. Kunnskapsdepartementet.
- Barnevernsloven. Lov 1992-0717 nr. 100: *Lov om barnevernstjenester*. Barne- og likestillingsdepartementet.
- Befring, E. (2002): *Forskingsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Bergh, S. (2000): *Avlastning, støttekontakt og fritidsassistanse - status, behov og fornyelse: trenger vi en fornyende dialog mellom staten, fylkeslegen og kommunene for å utvikle disse tjenestene videre?* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Brandsborg, K. og Assistanses hovedstyre (Interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming) (2008): *Er det noe galt med øynene? Tanker og følelser ved å gå og ha et barn med synshemming*. Oslo: Bjerch Trykkeri.
- Breilid, N. og Sørensen, P. M. (2008): Kapittel 23. Skole og læringsbetingelser for ungdom i risiko. I Befring, Edvard og Tangen, Reidun (red.): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Brevik, I. (1997): *Funksjonshemmedes omsorgssituasjon: en undersøkelse av mottakere av hjelpestønad*. NIBR-prosjektrapport 28/1997. Oslo: Institutt for by- og regionforskning.
- Breivik, I. og Høyland, K. (2007): *Utviklingshemmedes bo og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/SINTEF. Oslo: Norsk institutt for by- og regionsforskning.

---

Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Brurarøy, S. (2008): *Foreldre – den 3. faktor. Innledning til workshop for lærere til barn med særbehov*. Forelesning. Bergen: Tveiterås skole. 07.11.2008.

Bø, I. (2007): *Barnet og de andre*. Oslo: Universitetsforlaget.

CERI (1986): *Young people with handicaps. The road to adulthood*. Paris: OECD.

Clausen, H. og Eck, O.R. (1996): *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Tano.

Clausen, H., Kirkebæk, B. og Sætersdal, B. (1998): *Fortelling, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming*. Oslo: Tano Aschehoug.

Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Davis, H. og Marlow, N. (1995): *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oversatt av Bård Kranstad. Oslo: Ad notam Gyldendal-

DnB NOR Eiendomsmarked, uke10/06.04.2009.

DOK (2006): *Full deltakelse for alle? Del 2. Utviklingstrekk 2001–2006*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.

DOK (2008): *08 Statusrapport. Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne Oslo: Merkur Trykk.

DSM-IV (1994): *Diagnostic and statistical manual of mental disorder*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

Eck, O. R. (1989): *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Pedagogisk Psykologisk Forlag.

Econ (2001): *Egenbetaling for helse- og omsorgstjenester*. Rapport nr 49/2001. Oslo: Econ Senter for økonomisk analyse.

Econ (2005): *Ferie for personer med store bistandsbehov*. Utarbeidet for Sosial- og helsedirektoratet. Rapport 30/2005. Oslo: Econ analyse.

Evenshaug, O. og Hallen, D. (1993): *Barne- og ungdomspsykologi*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Folketrygdloven. Lov 1997-0228 nr. 19: *Lov om folketrygd*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. FOR av 1988-1114 nr. 932.

Forskrift om fastlegeordning i kommunene. FOR av 2000-0414 nr. 328.

Forvaltningsloven. Lov 1967-0210: *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker*. Justis- og politidepartementet.

Frambu. URL:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=167&iPageId=13124> (Lesedato 08.08.2008).

Frith, U. (1995): *Autisme. En gades afklaring*. 2. oplag. København: Hans Reitzels Forlag A/S.

Fuglseth, K. (2006): Kapittel 19: Vitenskapsteori og hermeneutikk. I Fuglseth, K. og Skogen, K. (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Design og metode. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Gillberg, C. (1998): *Barn, ungdom og voksne med ASPERGER SYNDROM. Normale, geniale, nerder?* Oversatt av Øystein Randers-Pherson. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Glenn regionale senter for autisme. URL: <http://www.glennesenter.no/Malgrupper.htm> (lesedato 23.09.08).

Goldin, R. og Tiller, P. O. (red): *Far - sett med norske barns øyne*. Konsulent: Åse Gruda Skard. Oslo: Tiden; Bokklubbens barn

Grue, L. (1994): *Avlastning: bruk og behov*. INAS-notat 10/1994, Oslo: Institutt for sosialforskning.

Grue, L. (2006). Delrapport kultur og fritid. I *Full deltakelse for alle? Del 2. Utviklingstrekk 2001–2006*. Oslo: Sosial-og helsedirektoratet og Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.

Grøholt, B., Sommerschild, H. og Garløv, I. (2001): *Lærebok i psykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget.

Grønmo, S. (1996): Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i samfunnsforskningen. I Holter, H. og Kalleberg, R. (red.): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo. Universitetsforlagets metodebibliotek.

Handegård, T. L., Bliksvær, T., Eide, A. K., Gjertsen, H. og Lichtwarck, W. (2007): *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ*. Nordlandsforskning 1003/2007.

Hellevik, O. (2002): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Helsedirektoratet: Prosjekt familieveiviseren 2008-2010. URL:

[http://www.helsedirektoratet.no/sjelden/prosjekt\\_familieveiviser\\_251424](http://www.helsedirektoratet.no/sjelden/prosjekt_familieveiviser_251424) (Lesedato: 09.12.2008).

Helsetilsynet (2008): *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2007 med avlastnings- og støttekontakttjenester etter sosialtjenesteloven*. Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv. Rapport 4/2008. Lobo Media AS.

HIB. URL: <http://www.hib.no/studier/studie.asp?studieID=B30ST%D8TTE> (Lesedato: 17.10.2009)

Holck, G. (2004): *Kommunenes styring av komplekse oppgaver. Kommunal tverrfaglig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*. UIO.

Holme, I. M. og Solvang B. K. (1996): *Metodevalg og metodebruk*. Oslo: TANO.

Holmberg, J. B. (1998): Overgang fra skole til arbeid. I *Spesialpedagogikk*, 4/98 63. årgang:25-34.

Holmberg, J. B. (2008): Kapittel 25. Inkludering i arbeidslivet - samarbeid som kan forbedre overgang fra skole til arbeid. I Befring, E. og Tangen, R. (red.): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Hougen, H. C. (2008). URL: <http://doksenter.custompublish.com/nytt-forskningsprosjekt-om-utdanning-og-arbeid-.4511203.html> (Lesedato 01.09.2009).

ICD-10 (2006): *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer: systematisk del, alfabetisk indeks, opplæring*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Imsen, G. (1991): *Elevens verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Tano.

Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp - Reaksjoner - Mestring. Et Frambuprojekt*. Oslo: Tanum-Norli A.S.

Jacobsen, D. I. (2005): *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2. utgave. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Johannessen, A. og Tufte, P. A. (2002): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

Johannessen, E., Kokkersvold, E. og Vedeler, L. (2001): *Rådgiving. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Johnsen, G. (2006): Kapittel 10. Intervjuet. I Fuglseth, Kåre og Kjell Skogen (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metode*. Oslo: Cappelen Forlag.

Jordan, R. og Powell, S. (2000): *At bygge bro. At forstå og undervise barn med autisme*. Oversat af Johan Sonne Mortensen. København: Dansk psykologisk Forlag.

Kaland, N. (2004): *Autisme og Aspergers syndrome. "Theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Pensumtjeneste A/S.

Kittelsen, K. O. URL: <http://www.fritidmedbistand.no/media/8174/kari%20olsbu%20kittelsen.pdf> (Lesedato 14.09.2009).

Kjønstad, A. URL: [http://www.uio.no/studier/emner/jus/jus/JUR2000/h08/JUR2000-1-1/undervisningsmateriale/Rettighetslovgivning\\_kommunalt\\_selvstyreAK.doc](http://www.uio.no/studier/emner/jus/jus/JUR2000/h08/JUR2000-1-1/undervisningsmateriale/Rettighetslovgivning_kommunalt_selvstyreAK.doc) (Lesedato: 28.04.2009)

Kommunehelsetjenesteloven. Lov 1982-1119 nr. 66: *Lov om helsetjenesten i kommunene*. Helse- og omsorgsdepartementet.

---

Kunnskapsløftet (2005): *Læreplaner for gjennomgående fag i grunnskolen og vgo. Læreplaner for grunnskolen*. Utdanning og forskningsdepartementet.

Kvale, S. (2006): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Forlag.

Martinsen, H. og Tellevik, J. M. (2008): Kapittel 17. Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. I Befring, Edvard og Tangen, Reidun (red.): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Meijer, C., Soriano, V. og Watkins, A. (red.) (2006): *Tilpasset opplæring / spesialundervisning i Europa (Del 2). Støttetiltak etter barnetrinnet. Tematisk publikasjon*. Oversatt av Linda Åsheim, Kvalitekst AS. European Agency for Development in Special Needs Education.

NOVA. URL: <http://www.reassess.no/index.gan?id=2108&subid=0#> (Lesedato 18.09.2009)

Myklebust, J. O., Kvalsund, R. og Båtevik, F. O. (2000): *Adult life on special terms?: the way into society for pupils with special needs in upper secondary school*. Volda : Høgskulen i Volda/Møreforskning Volda.

Myklebust, J. O. (2001): *Gjennomstrøyming og kompetanse. Særvilkårselevar i vidaregåande opplæring*. Arbeidsrapport nr.13. Høgskulen i Volda/Møreforskning. Egset Trykk A/S.

Myklebust, J. O. (2003): *Transition: adolescent with special educational needs in Norway*. Volda : Høgskulen i Volda/Møreforskning Volda.

Myklebust, J. O. og Båtevik, F. O. (2007): *Young adults. Data collection 2007*. Volda : Høgskulen i Volda/Møreforskning Volda.

NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming) (2007): Helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Skipenes AS.

NAKU 16000. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=16000> (Lesedato: 07.03.2009).

NAKU 19779. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=19779> (Lesedato: 07.03.2009).

NAKU 19810. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=19810> (Lesedato: 07.03.2009).

NAKU 20098. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=20098> (Lesedato: 07.03.1009).

NAKU 20189. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=20189> (Lesedato: 07.03.1009).

NAKU 23221. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=23221> (Lesedato: 07.03.1009).

NAKU 23222. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=23222> (Lesedato: 07.03.1009).

NAKU 23226. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=23226> (Lesedato: 07.03.1009).

NAKU 24526. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=24526> (Lesedato: 07.03.1009).

NAKU 24552. URL: <http://www.naku.no/content.ap?thisId=24552&language=0> (Lesedato: 07.03.1009).

NAV a. URL:

<http://www.nav.no/Jobb+og+arbeidsliv/Jobb+og+helse/Uf%C3%B8retylser/Tidsbegrenset+uf%C3%B8rest%C3%B8nad> (Lesedato: 01.10.2009).

NAV b. URL: <http://www.nav.no/Jobb+og+arbeidsliv/Jobb+og+helse/Uf%C3%B8retylser> (Lesedato: 01.10.2009).

NAV c. URL:

<http://www.nav.no/Jobb+og+arbeidsliv/Jobb+og+helse/Uf%C3%B8retylser/Uf%C3%B8re pensjon> (Lesedato: 01.10.2009).

NAV d. URL:

<http://www.nav.no/Jobb+og+arbeidsliv/Jobb+og+helse/Uf%C3%B8retylser/Uf%C3%B8re pensjon/Unge+uf%C3%B8re> (Lesedato: 01.10.2009).

NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora) publikasjon (2006): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Oslo: Zoom Grafisk A.S.

Norèn, K. og Sommarstrøm, I. (1980): *Att ha en handikappad syster eller bror*. Stockholm: Allmänne barnhuset.

Nordahl, T., Sørli, M. A., Manger, T. og Tveit, A. (2005): *Atferdsproblemer blant barn og unge. Teoretiske og praktiske tilnærminger*. Bergen: Fagbokforlaget.

Nortvedt, P. og Grimen, H. (2004): *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo : Gyldendal akademisk.

NOU 2001:22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2009:18. *Rett til læring*. Kunnskapsdepartementet.

Ofstad, I., Berg, G. V. (2005): Et verdig liv? Er barneboligene en forlengelse av HVPU, eller en forlengelse av hjemmet? I *Respekt. Magasin for funksjonshemming, rehabilitering og samfunn*. 1/2005:8-10

Olsen, T. (2006): *En helt vanlig jobb*. Nordlandsforskning 6/2006.

Ogden, T. (2002): *Sosial kompetanse og problematferd i skolen. Kompetanseutvikling og problemløsende arbeid i skolen*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Opplæringsloven. Lov 1998-0717 nr. 61: *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Kunnskapsdepartementet.

Orvik, A. M. B. (2000): *Mange små steg.....Hvordan kan vi forstå barn med autisme? Hvordan kan vi gi dem hjelp til utvikling?* Monografi-serien. Senter for barne- og ungdomspsykiatri. Rapport nr. 26-2000. Universitetet i Oslo.

Peeters, T. (2002): *Autisme. Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis*. Oversat af Karin Langgaard. Virum: Vidensenter for Autisme.

Peeters, T. og Gillberg, C. (2002): *Autisme. Medicinske og pædagogiske aspekter*. København: Hans Reitzels Forlag A/S.

Personopplysningsloven. Lov 2000-0414 nr. 31: *Lov om behandling av personopplysninger*. Justis- og politidepartementet.

Prosjekt Familieveiviseren. URL:

[http://www.helsedirektoratet.no/sjelden/prosjekt\\_familieveiviser\\_251424](http://www.helsedirektoratet.no/sjelden/prosjekt_familieveiviser_251424) (Lesedato 13.03.2009).

Rogne, K. T. og Berger J. H. (2004): *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Oslo: Kommuneforlaget A.S.

Soldal, K. A. (2003): *Støttekontakter, soveputer eller ressurser i velferdssamfunnet?* Bergen: Fagbokforlaget.

Solum, E. (1994): *Normalisering. Grunnlag og mål for omsorg*. Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.

Soriano, V. (red.) (2002): *Overgang fra skole til arbeidsliv. Oppsummeringsrapport*. European Agency for Development in Special Needs Education.

Sosialtjenesteloven. Lov 1991-1213 nr. 81: *Lov om sosiale tjenester m.v.* Helse- og omsorgsdepartementet.

St.meld.nr. 88 (1966-1967): *Om utviklingen av omsorg for funksjonshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet.

St.meld.nr. 41 (1987-1988): *Helsepolitikken mot år 2000*. Oslo: Sosialdepartementet.

St.meld.nr. 39 (1991-1992): *Attføring og Arbeid for yrkeshemmede*. Oslo: Arbeids- og administrasjonsdepartementet.

St.meld.nr. 46 (1999-2000): *Nasjonal Transportplan 2002-2011*. Oslo: Samferdselsdepartementet.

St.meld.nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.

St.meld.nr. 29 (2003-2004): *Om familien – forpliktende samliv og foreldreskap*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.

St.meld.nr. 30 (2003-2004): *Kultur for læring*. Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet.

St.meld. nr. 9 (2006-2007): *Arbeid, velferd og inkludering*. Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet.



St.meld. nr. 47 (2008-2009): *Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Strauss, A. og Corbin, J. (1990): *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Calif.: Sage.

Sætersdal, B. (1985): *Når veiene skilles*. Oslo: Universitetsforlaget A.S.

Sætersdal, B. (1994): *Menneskeskjebner i HVPU-reformens tid*. Oslo: Universitetsforlaget A.S.

Tangen, R. (2008a): Kapittel 5. Retten til utdanning for alle. I Befring, Edvard og Tangen, Reidun (red.): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Tangen, R. (2008b): Kapittel 24. Skolelivskvalitet, elevkår og frafall i vgo. I Befring, Edvard og Tangen, Reidun (red.): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Thagaard, T. (2003): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tøssebro, J. og Ytterhus, B. URL:

<http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Informasjonstekst&cid=1224698383442&pagename=vfo/Hovedsidemal> (Lesedato: 12.10.2009).

Tøssebro, J. og Lundebye, H. URL:

<http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Informasjonstekst&cid=1224698383418&pagename=vfo/Hovedsidemal> (Lesedato: 12.10.2009).

Tøssebro, J. og Lundebye, H. (2002): *Statlige reform og kommunal hverdag: utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen* (Vol. 33). Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU

Utdanning 17/2007:66-67: *Utdanning hever livskvaliteten*.

Vidje, G. (2008): *Søsken i fokus. Å vokse opp med en bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse*. Nasjonalt kompetansesenter for mestring og læring i samarbeid med Assistanse – interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming og Huseby kompetansesenter.

Walseth, L. T. og Malterud, K.: Salutogenese og empowermwnt i allmennmedisinsk perspektiv. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Nr. 1/8. januar 2004; 124:65-66.

Wendelborg, C. URL: [http://sell.hil.no/nff2/papers\\_2NFF/3E-Wendelborg-Skjult%20segregering.ppt#265,4](http://sell.hil.no/nff2/papers_2NFF/3E-Wendelborg-Skjult%20segregering.ppt#265,4) (Lesedato: 10.10.2009).

Wikipedia. URL: <http://no.wikipedia.org/wiki/Funksjonshemning> (Lesedato: 03.02.2009).

Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum* (Trans. Johansen, A.). København: Hans Reitzels Forlag A/S.

Wormnæs, O. (2006): Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Vitenskapsteori*,



## VEDLEGG 1: Intervjuguide

### **Innledning/kontaktetablering:**

Forklare hensikten og formålet med intervjuet

### **”Oppvarmingsspørsmål” (enkle opplysninger om foreldrene):**

Sosial status / yrke

Sivil status

### **Åpningsspørsmål:**

Dersom du/dere skulle beskrive X, og hans/hennes situasjon i dag, overfor en som ikke kjente han/henne, hva ville du/dere da si?

Når ble en eventuell diagnose satt?

### **TEMA**

#### Bosituasjon:

Hvor gammel er X nå?

X bodde hjemme til?

Hvor X bor nå?

Kan du/dere fortelle litt om prosessen rundt/frem til bolig.

#### Sosiale relasjoner (før og nå)

Kan du/dere fortelle litt om de sosiale relasjonene X har hatt, og har nå?

Er det noen som har vart lenge/er fast?

Har du/dere hatt/har kontakt med andre foreldre i tilsvarende situasjon?

Er du/dere medlem i noen interesseorganisasjoner?

#### Fritid

Har X vist interesse for spesielle fritidsaktiviteter?

Når begynte denne interessen?

Var interessen ut fra eget ønske eller er X blir ledet/styrt inn i aktiviteter?

Hvilke fritidstilbud har X i dag?

Er noen aktiviteter mer tilrettelagt for X enn andre?

#### Helse

Hvordan kommer trivsel til uttrykk?

Har det forekommet noen psykiske vansker (før og nå)?

Har det forekommet noen fysiske vansker (før og nå)?

Hvilke konsekvenser har dette for X i sin hverdag?

Har det forekommet erting/plaging opp gjennom oppveksten?

Hvis ja – i hvilken form?

#### Foreldremedvirkning og –samarbeid

Hvordan har du/dere opplevd foreldremedvirkning/-samarbeid?

Tverrfaglig/-etatlig samarbeid

Hvordan har du/dere opplevd tverrfaglig samarbeid på tvers av ulike etater?

Skole/arbeid/tiltak

Hvilken skolegang har X?

Kan dere fortelle noe du/dere synes var spesielt bra på skolen?

Kan dere fortelle noe du/dere synes var spesielt vanskelig på skolen?

Kan dere fortelle noe du/dere synes er spesielt bra i arbeidslivet?

Kan dere fortelle noe du/dere synes er spesielt vanskelig i arbeidslivet?

Tilpasset opplæring for den enkelte

Hvordan har du/dere opplevd tilpasset opplæring for X?

Lovfestet rett til videregående opplæring (vgo) er en relativ ny rettighet.

Opplevs denne rettigheten som viktig og reell?

Hvilken betydning har retten til vgo hatt for X?

Kan du/dere fortelle litt om livssituasjonen til X nå (etter lovfestet skolegang/vgo)?

Styrte/tjenelige mål

Hva med styrte/tjenelige mål?

Fremtiden

Kan du/dere fortelle litt om tanker/ønsker/drømmer/planer/forventninger du/dere har/har hatt omkring utdanning og yrkesliv for X sitt voksenliv?

Har X selv tanker/ønsker/drømmer/planer/forventninger til fremtiden?

Avslutning: Dersom dere ble spurt om gode og praktiske råd fra nye foreldre i samme situasjon som dere – hva ville dere da si?

## VEDLEGG 2: Informasjon og forespørsel til foreldre

Beate Moan  
Storrinden 51  
5252 SØREIDGREND  
Tlf.: 55 99 12 37 (p)  
41 52 99 67 (mobil.)

Bergen XX.XX.XX

XX  
XX  
XX

### INFORMASJON OG FORESPØRSEL VEDR. MASTERPROSJEKT.

Mitt navn er Beate Moan. Jeg er utdannet spesialpedagog, og har jobbet ved Tveiterås skole i Bergen de siste 10 årene. Ved siden av jobben min, holder jeg nå på med mastergradutdanning i spesialpedagogikk. Dette er en desentralisert deltidsutdanning på Sandane som Universitetet i Oslo har det daglige ansvaret for, og som administreres gjennom Høgskulen i Sogn og Fjordane.

I mitt arbeid ved Tveiterås skole har jeg og mine kollegaer ofte undret oss over hvilken livssituasjon personer med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser/autismespekterforstyrrelser får etter lovfestet skolegang. Ettersom jeg kjenner til at flere tidligere elever ved samme skole faller inn under denne diagnosekategorien, ønsket jeg derfor å bruke skolens arkiv over tidligere elever for å finne aktuelle informanter, det vil si du/dere foreldre. Dette har jeg fått godkjenning for fra Kunnskapsdepartementet. Prosjektet er også meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (personvernombudet for forskning).

Den foreløpige arbeidstittelen for masteroppgaven min er "Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og ferdig med lovfestet skolegang – hva så?". Hensikten med oppgaven er å kaste lys over hvilken livssituasjon disse personene får etter lovfestet skolegang. Det vil også være interessant å se på de valg og rettigheter de har ut fra lovverket, og i hvilken grad tilfeldigheter er medvirkende. Prosjektet vil forhåpentligvis føre til mer kunnskap om, og forståelse for, denne gruppens behov. Slik kan skoletilbudet best mulig tilrettelegge opp mot deres videre livssituasjon.

Jeg skal gjennomføre noen intervjuer som vil utgjøre datagrunnlaget for masteroppgaven min. Gjennom intervjuene ønsker jeg å få svar på livssituasjonen til personer med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser/autismespekterforstyrrelser. Jeg ønsker bl.a. å få innsikt i deres bosituasjon, sosiale relasjoner, fritidstilbud og arbeids-/ sysselsettingstilbud. Dessuten hvilke utfordringer foreldre har møtt gjennom ulike foreldresamarbeid,

foreldremedvirkning, tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid, og tilpasset opplæring for deres barn.

For å skaffe meg denne kunnskapen ønsker jeg å intervju 5 foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser/autismespekterforstyrrelser som er ferdig med vgo. Det er i forbindelse med dette jeg vil spørre om du/dere er villige til å være mine informanter. Jeg ønsker å intervju den forelder som hovedsakelig har hatt forelderomsorgen, og mor der det har vært delt forelderomsorg. Dersom dette ikke lar seg gjøre er det greit å intervju den andre forelder, eller begge dersom dette er ønskelig. Deltakelsen er frivillig, og du/dere kan når som helst trekke dere uten å oppgi noen grunn for dette.

Veilederen min i masterarbeidet er 1. amanuensis ved Høgskolen i Bergen, Bjørn Hasselgård, [bjorn.hasselgard@hib.no](mailto:bjorn.hasselgard@hib.no), tlf.: 55 58 58 76.

Formell veileder/ansvarlig for prosjektet er 1. amanuensis ved Universitet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk, Erling Kokkersvold, [erling.kokkersvold@uio.isp.no](mailto:erling.kokkersvold@uio.isp.no), tlf.: 22 88 81 21.

De opplysningene som intervjuene gir, vil bli anonymisert i masteroppgaven. Jeg vil ta lydopptak av intervjuene. Disse blir transkribert og forskriftsmessig slettet ved prosjektslutt 01.07.09. Opplysningene behandles konfidensielt og jeg er underlagt taushetsplikt.

Håper dette er noe du/dere kunne tenke dere å delta i, og jeg takker på forhånd for hjelpen. Dersom det er noe du/dere lurer på angående denne forespørselen eller prosjektet for øvrig, kan du/dere kontakte meg på tlf.: 55 99 18 68 (p), 55 52 40 10 (a), 41 52 99 67 (mobil.), eller du/dere kan sende meg en e-post: [Beate.Moan@bergen.kommune.no](mailto:Beate.Moan@bergen.kommune.no).

Med vennlig hilsen

---

Beate Moan

## VEDLEGG 3: Samtykkeerklæring

### SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg/vi har mottatt informasjon om prosjektet gjennom brev datert\_\_\_\_\_

Jeg/vi er gjort kjent med at deltakingen er frivillig, og at vi når som helst kan trekke oss fra å delta i prosjektet uten at vi må oppgi grunnen for dette.

Navn: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Erklæringen sendes til Beate Moan, Storrinden 52, 5252 SØREIDGREND

Når erklæringen er mottatt, vil du/dere bli kontaktet for å avtale et passende tidspunkt for intervjuet.

## VEDLEGG 4: Svar fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Erling Kokkersvold  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 15.05.2007

Vår ref: 16453/KH

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.02.2007. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 26.04.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

16453  
Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

*Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og ferdig med lovfestet skolegang - hva så?*  
Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder  
Erling Kokkersvold  
Beate Moan

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.


Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

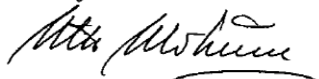
Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Kjersti Håvardstun



Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Beate Moan, Storrinden 51, 5252 SØREIDGREND

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)



## VEDLEGG 5: Søknad til Kunnskapsdepartementet

Beate Moan  
Storrinden 51  
5252 SØREIDGREND  
Tlf.: 55 99 18 68 (p)  
55 52 40 10 (a)  
41 52 99 67 (mobil.)

Bergen 21.02.07

Kunnskapsdepartementet  
Postboks 8119 Dep.  
0032 OSLO  
Tlf.: 22 24 90 90 (sentralbord)

### VEDR. TILGANG TIL AKTUELT ARKIV

Mitt navn er Beate Moan. Jeg er utdannet spesialpedagog, og har jobbet ved Tveiterås skole i Bergen de siste 10 årene. Tveiterås skole er en kommunal skole for spesialundervisning ([www.bergensskolen.no/tveiteras/](http://www.bergensskolen.no/tveiteras/)).

Ved siden av jobben min, holder jeg nå på med mastergradutdanning i spesialpedagogikk. Dette er en desentralisert deltidsutdanning på Sandane som Universitetet i Oslo har det daglige ansvaret for, og som administreres gjennom Høgskulen i Sogn og Fjordane.

Den foreløpige arbeidstittelen for masteroppgaven min er "Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og ferdig med lovfestet skolegang – hva så?". Hensikten med oppgaven er å kaste lys over hvilken livssituasjon disse personene får etter lovfestet skolegang. Det vil også være interessant å se på de valg og rettigheter de har ut fra lovverket, og i hvilken grad tilfeldigheter er medvirkende. Prosjektet vil forhåpentligvis føre til mer kunnskap om, og forståelse for, denne gruppens behov. Slik kan skoletilbudet best mulig tilrettelegges opp mot deres videre livssituasjon.

I løpet av våren skal jeg gjennomføre noen intervjuer som vil utgjøre datagrunnlaget for masteroppgaven min. Gjennom intervjuene ønsker jeg å få svar på spørsmål vedrørende personer med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser/autismespekterforstyrrelser livssituasjon. Jeg ønsker å få innsikt i deres bosituasjon, sosiale relasjoner, fritidstilbud og arbeids-/ sysselsettingstilbud. Dessuten hvilke utfordringer foreldre har møtt gjennom ulike foreldresamarbeid, foreldremedvirkning, tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid, og tilpasset opplæring for deres barn.

For å skaffe meg denne kunnskapen ønsker jeg å intervju 5 foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser/autismespekterforstyrrelser som er ferdig med vgo. Helst ønsker jeg å intervju mor dersom delt forelderomsorg, eller den forelder som hadde forelderomsorg. Dersom dette ikke er praktisk mulig er det greit å intervju den andre forelder, eller begge dersom dette er ønskelig.

De opplysningene som intervjuene gir, vil bli anonymisert i masteroppgaven. Jeg vil ta lydopptak av intervjuene, og disse blir forskriftsmessig slettet når informasjonen fra de er nedskrevet. Prosjektet er også meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (personvernombudet for forskning), se eget vedlegg/kopi av denne søknaden. Veilederen min i masterarbeidet er 1. amanuensis ved Høgskolen i Bergen, Bjørn Hasselgård, [bjorn.hasselgard@hib.no](mailto:bjorn.hasselgard@hib.no), tlf.: 55 58 58 76.

For å finne aktuelle informanter, har jeg valgt en strategisk, hensiktsmessig og adekvat utvelging. Kriteriene til valg av enheter i dette prosjektet er tidligere elever født mellom 1977 og 1981 ved Tveiterås skole, med diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser. Jeg ønsker derfor å benytte meg av skolens arkiv over tidligere elever. Utgangspunktet for årstallene, er at elever født i denne perioden har gjort seg ferdig med lovfestet skolegang og forhåpentligvis har etablert seg i en fast livssituasjon. Det aktuelle arkivet ligger i dag inn under byarkivet, og for å få tilgang til dette kreves tillatelse fra fagdepartementet, i dette tilfellet Kunnskapsdepartementet.

Dersom det er noe du/dere lurer på angående denne forespørselen eller prosjektet for øvrig, kan du/dere kontakte meg på tlf.: 55 99 18 68 (p), 55 52 40 10 (a), 41 52 99 67 (mobil.), eller du/dere kan sende meg en e-post: [Beate.Moan@bergen.kommune.no](mailto:Beate.Moan@bergen.kommune.no).

Med vennlig hilsen

---

Beate Moan

Vedlegg:      1) Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS  
                  2) Prosjektplan  
                  3) Informasjonsskriv  
                  4) Samtykkeerklæring

## VEDLEGG 6: Svar fra Kunnskapsdepartementet



Beate Moan  
Storrinden 51  
5252 SØREIDGREND

Deres ref

Vår ref  
200701146-/CAA

Dato  
26.03.2007

### Tilgang til arkiver i forbindelse med masteroppgave i spesialpedagogikk

Vi viser til din søknad 21.02.07 til Kunnskapsdepartementet

Med hjemmel i forvaltningsloven § 13 d gir departementet samtykke til at de aktuelle opplysningene kan innhentes og håndteres i tråd med forutsetningene i søknaden.

Når det gjelder håndteringen av opplysningene, gjelder forvaltningsloven § 13 e om taushetsplikt i tilknytning til forskning.

Med hilsen

*Hege Johansen*  
Hege Johansen (e.f.)  
avdelingsdirektør

*Cato Aarø*  
Cato Aarø  
seniorrådgiver

Postadresse  
Postboks 8119 Dep  
0032 Oslo

Kontoradresse  
Akersg. 44

Telefon 22 24 90 90\*  
[postmottak@kd.dep.no](mailto:postmottak@kd.dep.no)  
Internett [kd.dep.no](http://kd.dep.no)  
Org no. 872 417 842

Opplæringsavdelingen  
Telefon 22 24 76 01  
Telefaks 22 24 75 96

Saksbehandler  
Cato Aarø  
22247552